

Collaboration et soutien de parents d'enfants TSA

Comment soutenir les parents et instaurer une collaboration partenariale dans le suivi de leur enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme ?

Réalisé par : Noémie Gunzinger et Naomi Faehndrich

Promotion : BAC 16 ES PT

Sous la direction de : Sarah Dini

Sierre, le 18 août 2019

Remerciements

Aux parents d'enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et les éducateurs sociaux (ES) en école spécialisée et en hôpital de jour qui nous ont accueillies pour des entretiens,

à Madame Sarah Dini, directrice de travail de Bachelor (TB) pour son accompagnement et sa disponibilité dans la réalisation de ce travail,

à nos proches pour leurs précieux conseils, relectures et soutien durant ces longs mois de travail...

Un grand MERCI !

Avertissements

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteures.

Nous certifions avoir personnellement écrit ce TB et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. Nous assurons avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Langage épïcène

Pour des raisons d'aisance à la rédaction ainsi qu'à la lecture, ce texte sera rédigé au masculin, cependant autant les hommes que les femmes sont concernés.

Note des auteures

Afin d'alléger le texte, le terme « enfants TSA » est utilisé à la place d'« enfants avec TSA », mais ces enfants ne se résument pas aux troubles dont ils sont atteints.

Résumé

Notre travail de recherche s'intéresse à la collaboration entre les parents d'enfants TSA et les ES travaillant en école spécialisée ou en hôpital de jour, ainsi qu'au soutien à la parentalité liée aux besoins de ces parents. Nous avons souhaité comprendre comment les parents d'enfants TSA se sentent au sein de cette collaboration avec les ES, comment leurs compétences parentales sont reconnues et comment ils sont impliqués et sollicités par les ES dans le travail qui est effectué avec leur enfant sur le lieu de prise en charge. Nous avons aussi souhaité savoir comment les attentes et les besoins de ces parents sont pris en compte et quels sont les soutiens qui sont apportés ou non par les ES. La question de départ de ce travail est la suivante :

Comment soutenir les parents et instaurer une collaboration partenariale dans le suivi de leur enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme ?

Afin d'y répondre, nous avons effectué des entretiens semi-dirigés avec quatre mamans d'enfants TSA et quatre ES, que nous avons questionnés au sujet de la collaboration partenariale et du soutien à la parentalité. Le contenu de ces entretiens a permis de découvrir comment la collaboration est mise en place ; comment le projet d'accompagnement individualisé (PAI) est créé et construit ; comment les relations parents-ES sont vécues et les rôles de chacun dans l'accompagnement de l'enfant ; quelles sont les limites existantes dans la collaboration ; et pour terminer quels sont les besoins des soutiens et les manques pour les parents.

Nos données montrent que la collaboration entre les parents d'enfant TSA et les ES, bien qu'elle soit souvent de bonne qualité, n'est pas un partenariat en soi. En effet, il est apparu que les éducateurs sont à disposition des parents et à l'écoute de leurs attentes, mais que les parents peinent parfois à solliciter les éducateurs pour évoquer leurs difficultés ou leurs idées, et ne sont pas partie prenante des objectifs du PAI.

Notre recherche a abouti à un certain nombre de pistes de réflexion et d'action pour les professionnels, notamment la nécessité d'un cahier des charges ou d'un protocole en termes de collaboration avec les parents. Nous avons observé également l'importance de désigner systématiquement un ES référent comme personne-ressource pour les parents et que l'ES ait un certain temps à disposition pour rencontrer ces derniers en entretien, à domicile ou sur le lieu de prise en charge. Cela permettrait d'évaluer au mieux leurs besoins en début de collaboration. Ensuite, nous voyons la nécessité que le PAI soit expliqué clairement aux parents afin qu'ils puissent en comprendre son importance pour le développement de l'enfant et que leur expertise en tant que parent est essentielle. Pour terminer, nous avons vu la nécessité que les deux parents soient impliqués dans la collaboration avec les ES. Il nous a semblé primordial que ces derniers soient sensibilisés dès le début à l'importance de leur présence et leur expertise dans le PAI de leur enfant.

Mots clés

Collaboration – partenariat – autisme – parents – besoins – soutien à la parentalité – école spécialisée – hôpital de jour

Abréviations des termes

ABA	Applied Behavior Analysis
AI	Assurance invalidité
AS	Assistant social
CMP	Centre médico-psychologique
DPA	Développement du pouvoir d'agir
ES	Educateurs sociaux
HES	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
LHand	Loi sur l'égalité pour les handicapés
PAI	Projet d'accompagnement individualisé
PEI	Projet éducatif individualisé
PEP	Projet pédagogique
RTP	Réforme de la péréquation financière et répartition des tâches entre la confédération et les cantons
TB	Travail de Bachelor
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
TS	Travailleur social
TSA	Trouble du spectre autistique
VRS	Valorisation des rôles sociaux

Table des matières

1	Introduction.....	1
1.1	Thématique	1
1.2	Motivations personnelles et professionnelles	1
1.2.1	Naomi	1
1.2.2	Noémie	2
1.2.3	En commun	2
1.3	Liens avec le travail social.....	2
2	Question de recherche et objectifs.....	4
2.1	Objectifs théoriques.....	4
2.2	Objectifs de recherche	5
3	Concepts théoriques.....	6
3.1	Le trouble du spectre autistique	6
3.1.1	Caractéristiques.....	6
3.2	Être parent d'un enfant TSA.....	7
3.2.1	Naissance et diagnostic.....	8
3.2.2	Impacts sur la famille	9
3.3	Accompagner les parents d'enfant TSA	10
3.3.1	Placement d'un enfant TSA en école spécialisée et en hôpital de jour	10
3.3.2	Le partenariat dans la collaboration avec les parents	11
4	Méthodologie	17
4.1	Rappel des objectifs.....	17
4.2	Terrain de recherche	17
4.3	Echantillon	17
4.4	Prise de contact	19
4.5	Protection des données.....	19
4.6	Méthode choisie	19
4.7	Guide d'entretien.....	20
4.8	Déroulement des entretiens	21
4.9	Technique de récolte des données.....	22
5	Analyse par thématiques	23
5.1	Début de la collaboration.....	23
5.1.1	Mise en place de la collaboration.....	23
5.1.2	Création du projet d'accompagnement individualisé et des objectifs.....	25
5.2	Suivi de la collaboration et relation	26
5.2.1	Collaboration au fil du temps et prise en compte des parents	27
5.2.2	Relations entre ES et parents	28
5.2.3	Rôles des parents et des ES	30
5.2.4	Limites dans la collaboration.....	31

5.3	Besoins et insuffisances des soutiens pour les parents.....	32
6	Discussion	36
6.1	Objectif 1	36
6.2	Objectif 2.....	37
6.3	Question de recherche.....	38
6.4	Pistes d'action	39
7	Bilan	41
7.1	Bilan de la recherche.....	41
7.2	Bilan personnel	41
7.3	Conclusion en lien avec le travail social	42
8	Bibliographie.....	43
9	Annexes	45
9.1	Guide d'entretien avec les parents	45
9.2	Guide d'entretien avec les ES	47
9.3	Consentement éclairé	49

1 Introduction

1.1 Thématique

Selon le code de déontologie des professionnels du travail social en Suisse (2009), le travail social doit chercher à promouvoir le changement social, la résolution de problèmes dans le contexte des relations humaines et l'autonomisation et la libération des personnes afin d'améliorer le bien-être général. Pour respecter cette description du travail social, la collaboration avec diverses personnes et partenaires doit être effectuée.

D'après Morvan *et al.* (2002), la collaboration se définit par le travail en commun. Pour le travailleur social (TS) cette mise en commun est importante pour pouvoir rassembler le maximum d'informations et de ressources. Nous avons toutes deux travaillé avec des enfants TSA et avons vu l'importance de la collaboration avec l'entourage le plus proche de l'enfant, dont les parents. Nous avons constaté que les professionnels accompagnent les enfants TSA en utilisant des outils éducatifs et pédagogiques qui demandent beaucoup de suivis et de rigueur afin d'être fonctionnels.

Selon Pregno (2011), il est important pour l'ES de créer une alliance avec les membres de la famille avec lesquels il est amené à travailler. Etant généralement au quotidien avec leur enfant, nous constatons que ce sont eux qui les connaissent le mieux et plus que collaborer, il est nécessaire de créer un partenariat avec eux-ci. Pour nous, le partenariat est source de questionnement car les attentes et les objectifs des parents ne sont pas toujours les mêmes que ceux des ES et cela peut parfois poser problème ou du moins, des dysfonctionnements. Selon Mosca et Garnier (2007), les parents sont de plus en plus sollicités et impliqués dans les décisions qui concernent leur enfant, en particulier pour leur scolarisation, car ce sont les décideurs principaux en ce qui concerne leur enfant.

Pour nous, il est donc important de comprendre les enjeux du partenariat entre parents d'enfant TSA et ES en école spécialisée et en hôpital de jour. L'avis des parents compte pour nous étant donné qu'ils sont confrontés au handicap de leur enfant au quotidien. Nous pensons qu'ils ont un rôle essentiel dans le partenariat et nous n'avons pas forcément l'occasion d'avoir des informations concernant leurs propres expériences. En comprenant mieux cette notion de partenariat et ses enjeux, l'ES peut adapter son travail et la collaboration avec les parents.

1.2 Motivations personnelles et professionnelles

1.2.1 Naomi

La collaboration avec les familles m'a toujours intéressée. J'ai effectué ma maturité professionnelle commerciale à Pro Infirmis dans le canton du Jura. Dans cette association, j'ai découvert l'importance du lien de confiance avec les parents et la collaboration avec la fratrie et les parents.

J'ai ensuite effectué mon stage probatoire dans une école spécialisée de la Fondation Les Perce-Neige à Neuchâtel. Les élèves de la classe dans laquelle j'ai travaillé durant une année étaient atteints de TSA. Ce stage m'a énormément plu. J'ai eu un grand intérêt pour l'enseignement spécialisé, les enfants avec TSA et le travail au sujet des difficultés qui peuvent être rencontrées chaque jour. Nous avons régulièrement contact avec les parents, par exemple, pour le bilan annuel, pour l'établissement des projets pédo-éducatifs individualisés (PPEI), lors de fêtes de la fondation, lors d'échanges téléphoniques pour la transmission d'informations et lorsqu'ils venaient chercher leur enfant à l'école. De plus, chaque jour, nous remplissions un cahier décrivant brièvement la journée de l'enfant afin que les parents soient informés de ce qui nous paraissait important pour eux. Ils pouvaient également y inscrire des informations.

Par ces différentes rencontres, je me suis rendue compte de l'importance de la collaboration avec les parents et la transmission des informations en lien avec l'enfant. En parallèle à mon stage, je m'occupais d'un enfant TSA à son domicile. C'est là que j'ai compris qu'il était nécessaire d'établir un lien de confiance avec les parents pour que tout se passe au mieux. Une fois à la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES) en travail social, j'ai découvert des thèmes et approfondi des sujets en lien avec la collaboration des familles.

1.2.2 Noémie

Lors de mon stage pré-HES, effectué au sein d'un groupe de vie et en atelier de développement à la Fondation Péréne à Delémont, j'ai eu l'occasion de découvrir la thématique de l'autisme et ses enjeux. J'accompagnais dans ce groupe des enfants atteints pour la plupart d'autisme sévère qui n'avaient pas la capacité de communiquer verbalement.

J'ai énormément apprécié cette expérience professionnelle qui a été une réelle découverte. Dès lors, j'ai développé un certain intérêt pour l'autisme et ses problématiques. La question de la collaboration entre les parents et les professionnels semble pour moi essentielle pour aider l'enfant au mieux dans son développement. Au cours de mon expérience, j'ai eu l'occasion d'observer que ce partenariat entre la famille et l'équipe professionnelle n'était pas toujours facile. Pour cela, il me semble intéressant de pouvoir établir des recherches et analyser le déroulement d'une collaboration et les outils qui existent afin de la pratiquer au mieux.

Le vécu des parents confrontés à la venue d'un enfant en situation de handicap est un sujet qui me touche énormément. Je souhaiterais donc, à travers ce travail de recherche, aller à la rencontre de ces familles afin de comprendre au mieux leur vécu et les difficultés que ces parents peuvent rencontrer ainsi que les soutiens qui peuvent leur être amenés.

Dès mon entrée dans le processus de formation HES, j'ai eu l'occasion d'enrichir mes connaissances au niveau du handicap et du vécu des familles, ce qui m'a poussé à me questionner et à m'intéresser à cette thématique. Les cours m'ont aussi permis de réaliser l'importance des enjeux de la venue d'un tel diagnostic au sein d'une famille et des conséquences qui en découlent. C'est donc avec beaucoup d'intérêt que j'ai réalisé ce travail de recherche sur la collaboration entre les parents d'enfant TSA et les ES en école spécialisée et en hôpital de jour.

1.2.3 En commun

Nous avons décidé de faire notre TB ensemble car nous avons des intérêts en commun sur le sujet de l'autisme et de la parentalité. Il était aussi important pour nous de travailler ensemble car nous pensons que, mises en commun, nos expériences et connaissances sont une force. Comme expliqué *supra*, nos intérêts et nos questionnements se rejoignent.

1.3 Liens avec le travail social

Selon le code de déontologie des professionnels du travail social en Suisse (2009), le travail social professionnel est une contribution sociale en faveur des personnes qui, de manière passagère ou durable, connaissent des limitations injustifiées dans leur vie.

Les ES accompagnent ces personnes dans leur quotidien. Nous avons chacune travaillé avec des enfants TSA et avons vu le travail social qui peut y avoir autour de cette problématique. Selon nous, les enfants TSA ont des limitations et celles-ci ont des conséquences pour ces derniers mais également pour leurs parents. Les ES qui travaillent avec l'enfant l'accompagnent dans les projets éducatifs et/ou pédagogiques en essayant d'inclure les parents. Les ES sont donc régulièrement appelés à collaborer avec les parents étant donné qu'ils accompagnent quotidiennement leur enfant en école spécialisée et en hôpital de jour. Dans l'idéal, un partenariat se crée entre les parents et les ES.

Lors des cours que nous avons suivis durant le 4^e semestre, nous avons eu l'occasion d'approfondir des notions telles que l'importance de prendre en compte l'expérience des parents. De plus, nous avons développé les thèmes du développement du pouvoir d'agir (DPA) et de la valorisation des rôles sociaux (VRS) qui sont également liés à cette expertise. En tant que TS, nous pensons qu'il est important de donner les responsabilités aux familles, de valoriser le travail qui est fait par les parents, reconnaître leur savoir, les encourager et les soutenir sans les juger.

2 Question de recherche et objectifs

Suite à nos observations mentionnées *supra*, notre question de recherche a été la suivante :

Comment soutenir les parents et instaurer une collaboration partenariale dans le suivi de leur enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme ?

Nos recherches se sont basées en école spécialisée et en hôpital de jour, car l'ES est susceptible de collaborer avec les parents et donc de créer un partenariat. En école spécialisée, un ES accompagne l'enfant dans un suivi éducatif quotidien en parallèle du suivi pédagogique dispensé par un enseignant spécialisé. A l'hôpital de jour, l'enfant est intégré dans un groupe de vie et bénéficie également d'un suivi éducatif quotidien fait par les ES. L'enfant passe sa journée sur ce groupe hormis quelques heures avec une enseignante spécialisée.

Suite à nos premières expériences professionnelles, nous avons pu observer que le placement d'un enfant TSA en école spécialisée ou en hôpital de jour peut être une étape difficile pour les parents et celle-ci engendre une certaine remise en question en lien avec la parentalité et parfois de l'appréhension. Lors de nos expériences professionnelles, nous avons remarqué que la collaboration avec les ES peut parfois s'avérer complexe et demander du temps. De ce fait, il paraissait intéressant pour nous de pouvoir comparer les différents regards que portent les parents d'enfant TSA et les ES en école spécialisée et en hôpital de jour sur la collaboration partenariale et les soutiens apportés ou reçus.

2.1 Objectifs théoriques

Dans le cadre théorique, nous allons développer trois concepts qui nous paraissent importants dans la réalisation de notre recherche. Nous organisons notre cadre théorique de la manière suivante :

1. Les TSA

Dans un premier temps, nous définirons ce que sont les TSA et leurs caractéristiques. Nous précisons les spécificités chez l'enfant TSA.

2. Être parent d'un enfant TSA

A travers ce concept, nous développerons tout d'abord comment est vécue la venue au monde de l'enfant et le diagnostic, puis sur l'enjeu de cette pathologie sur la parentalité et des sentiments qui peuvent être générés chez les parents. Ensuite, nous parlerons de l'impact que le handicap a sur la famille que ce soit au niveau du couple, de la fratrie ou de la famille élargie.

3. Accompagner les parents d'enfant TSA

Pour terminer nous expliquerons comment se déroule l'entrée en école spécialisée pour un enfant TSA, en expliquant également le processus de scolarisation de manière générale en Suisse romande. Nous poursuivrons avec les enjeux de la collaboration avec les parents TSA, de la notion de partenariat, du PAI ainsi que de la reconnaissance entre parent et professionnels. Et pour conclure ce cadre théorique, nous mettrons en avant le soutien à la parentalité, qui est un outil essentiel dans l'accompagnement des familles ainsi que dans le développement et la reconnaissance de leur pouvoir d'agir.

2.2 Objectifs de recherche

1. **Cerner comment est vécue la collaboration partenariale entre les parents d'enfant TSA et les ES**
 - a. Comprendre comment la collaboration partenariale se met en place ; par quels moyens, quelles procédures
 - b. Cerner comment la relation avec les ES est vécue par les parents
 - c. Évaluer le rôle de l'ES, comment se place-t-il vis-à-vis des parents avec qui il collabore, quelle place il leur donne, comment est-ce qu'il reconnaît les compétences parentales
 - d. Comprendre comment est mis en place le PAI : comment le parent s'investit dans son élaboration et comment l'ES l'inclut dans sa réalisation
2. **Évaluer les besoins des parents d'enfant TSA et les soutiens reçus et manquants**
 - a. Évaluer les soutiens que reçoivent les parents d'un enfant TSA de la part des ES
 - b. Cerner quels sont les soutiens qui manquent aux parents d'enfant TSA
 - c. Comprendre comment les ES évaluent les besoins des parents

3 Concepts théoriques

3.1 Le trouble du spectre autistique

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental.

« Les diagnostics de trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble désintégrant de l'enfance et trouble envahissant du développement non spécifié sont désormais regroupés sous une seule dénomination, celle de trouble du spectre autistique (TSA). Si le critère de trouble ou de retard de langage n'est plus un critère nécessaire pour diagnostiquer un TSA, une personne rencontrant des altérations significatives de la communication sociale et des comportements répétitifs (stéréotypies), tout en ayant des capacités d'acquisition de langage et un fonctionnement cognitif appropriés, ne sera par conséquent plus diagnostiqué Asperger mais relevant d'un TSA. » (Chiche, 2013, p. 37).

3.1.1 Caractéristiques (Dumas, 2007)

Une première caractéristique du TSA est **l'altération des interactions sociales réciproques**. Les enfants atteints de TSA montrent des difficultés socio-émotionnelles marquées qui « [...] les empêchent d'entretenir des interactions réciproques et, à long terme, de développer et de maintenir des relations sociales basées sur un échange mutuel d'affection, de sollicitude et d'intérêts partagés. » (p. 114). Ces altérations se manifestent à travers des comportements comme le manque de réactions à la présence, aux émotions (positives ou négatives) et aux besoins des autres. De plus, l'enfant montre une capacité limitée à employer les signaux non verbaux tels que le regard, le sourire et les gestes dans les échanges sociaux. Elles se manifestent également par une absence de la tendance à vouloir imiter les autres, à les inviter à s'intéresser à ce qu'ils font et à partager leurs plaisirs ou leurs difficultés. De plus, leurs expressions sociales et affectives sont limitées, rarement spontanées et habituellement rigides ou bizarres et il est donc difficile pour leur entourage de les comprendre (Dawson, Webb *et al.*, 2002 ; Klin, Jones, Schultz, Volkmar et Cohen, 2002, cité par Dumas, 2007). Ces difficultés d'adaptation sociale des enfants TSA ne veulent pas dire qu'ils sont incapables d'entretenir des relations sociales ou qu'ils n'en ont pas l'envie, mais qu'ils présentent de grandes difficultés à comprendre et à gérer les informations en lien avec les relations humaines (p. 114).

Une deuxième caractéristique majeure de l'enfant TSA est **l'altération qualitative des modalités de communication**. Celle-ci touche leurs capacités verbales, non verbales et symboliques. Près de la moitié des enfants atteints de TSA n'apprennent jamais à parler. Les autres présentent des capacités verbales plus ou moins développées mais sans pour autant être capables, dans la majorité des cas, de soutenir une conversation appropriée. Leur langage est mal synchronisé et manque de spontanéité, de rythme, d'intonation et de réciprocité. Ils se montrent peu sensibles au contexte social de toute communication et ils persèverent, par exemple, à parler du même sujet ou alors ils passent d'un sujet à l'autre sans transition. « Ils introduisent fréquemment dans la conversation des détails qui n'ont rien à voir (comme des chiffres ou des dates) et ils ignorent les règles de réciprocité permettant à chaque personne de savoir quand c'est son tour de parler ou d'écouter. » (p. 115). Ils utilisent l'écholalie et montrent des difficultés avec les pronoms personnels qu'ils ont tendance à inverser. Il est plus difficile voire impossible pour un enfant atteint de TSA de comprendre les plaisanteries, les jeux de mots et les jeux de société. Leurs difficultés les empêchent de participer à ces différentes activités, qui contribuent de manière critique à la pratique et à la maîtrise des émotions, des règles sociales et de la culture.

Les enfants atteints de TSA présentent également des **limitations majeures du répertoire comportemental**. « La plupart de leurs activités et de leurs intérêts sont restreints et présentent un caractère répétitif et sans but fonctionnel apparent. » (p. 117).

Ils développent également des rituels dans leurs activités quotidiennes et s'opposent fortement à ce qu'ils soient modifiés. Les enfants TSA présentent une intolérance aux changements et ont besoin que leur environnement familial ne change pas. Les enfants TSA ont recours à ces comportements car ils ont besoin de repères matériels pour gérer leurs relations spatiales et pour avoir une certaine stabilité. Ils présentent également une forte activité motrice qui s'accompagne souvent de stéréotypies.

« Ces stéréotypies sont particulièrement fréquentes lorsque les difficultés de l'enfant s'accompagnent de retard mental et, plus généralement, lorsque l'enfant cherche à communiquer ou se sent stressé par une situation nouvelle ou qu'il ne maîtrise pas. Elles représentent probablement alors une tentative de contrôler la situation ou les sentiments pénibles que cette situation provoque en lui et, lorsqu'il ne parle pas, de communiquer. » (Klinger, Dawson et Renner, 2003, cité par Dumas, 2007, p.117).

3.2 Être parent d'un enfant TSA

Selon Delion (2011), la parentalité est définie par l'ensemble des remaniements psychiques chez le parent pour investir le bébé et s'y attacher. Deux fonctions constituent la parentalité, la maternité et la paternité.

La maternité est définie par *« L'ensemble organisé des représentations mentales, des affects, des désirs et des comportements en relation avec son enfant, que celui-ci soit à l'état de projet, attendu au cours de la grossesse ou déjà né. »* (Stoléru, 2000, cité par Delion, 2011, p.12). La paternité peut être définie en transposant symétriquement ce qu'est la maternité. Mais il faut savoir que, d'après Bruel *et al.* (2001), les tâches effectuées par les parents diffèrent selon le sexe, l'époque et la culture.

Il existe trois axes de la parentalité (Houzel, 1999, cité par Delion, 2011). Il y a en premier lieu l'exercice qui renvoie aux fonctions des parents, c'est-à-dire aux droits et aux devoirs. Il y a ensuite la pratique qui concerne les tâches effectives qui incombent à chacun des parents (soins à l'enfant, interactions comportementales, pratiques éducatives, etc.). Pour finir, il y a l'expérience, soit, l'expérience affective et imaginaire des personnes impliquées dans le processus de parentification.

Lorsqu'un enfant naît avec un handicap, des enjeux et conséquences peuvent être observés sur la parentalité. En effet, selon Epagneul (2007), lors de l'arrivée d'un enfant en situation de handicap, les parents éprouvent des sentiments pour cet enfant qui peuvent être ambivalents. Ils ont beaucoup d'inquiétudes qui peuvent provoquer une série de peurs : *« [...] peur du regard des autres, de leurs répliques devant l'attitude inadaptée de l'enfant ; angoisse de ne pas être à la hauteur, de rater l'éducation de cet enfant [...] »* (Epagneul, 2007, p. 45). Dans le témoignage anonyme d'une mère (2002), nous constatons que les parents peuvent se retrouver parfois dans un conflit de sentiments contradictoires. Par exemple, des sentiments de culpabilité peuvent apparaître : *« C'est moi la mauvaise mère qui l'ai fait comme il est... »* ou au contraire de l'agressivité : *« Je ne peux plus supporter cet enfant raté... Il m'empêche à jamais de vivre, il est la cause de ma dépression, de mon échec... »*. Les parents peuvent aussi être confrontés à ce dilemme : *« Tout faire pour lui car il est déjà fragile et il faut lui éviter un maximum de difficultés supplémentaires »* ou à l'inverse : *« Le laisser se débrouiller et développer son autonomie... l'obliger à me laisser vivre aussi... »*. Ils peuvent aussi avoir un comportement de dénégation en essayant de montrer au monde extérieur une trop bonne figure d'eux-mêmes, en ne parlant pas de la réalité qu'ils vivent et en montrant toujours une image de « battants ». A l'inverse, ils peuvent se réfugier dans la dépression perpétuelle et dans les plaintes, en mettant sur le « dos » du handicap tout ce qui leur arrive et en évitant d'autres remises en cause.

3.2.1 Naissance et diagnostic

3.2.1.1 Naissance

Diane Crutcher, citée dans l'article « *Témoignage et réflexion anonymes d'une mère d'un enfant handicapé, adulte aujourd'hui : un essai d'humanisation* » (Anonyme, 2002, pp. 228, 229), décrit à travers cette métaphore l'impression que l'on ressent lors de l'arrivée d'un enfant présentant un handicap :

« Bienvenue en Hollande... »

Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes tout excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller et, quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport... pour l'Italie.

Seulement quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit : « Bienvenue en Hollande ! »

Vous vous regardez, incrédules et scandalisés en disant : « En Hollande ? De quoi parlez-vous ? J'ai réservé pour l'Italie... »

On vous explique qu'il y a eu du changement, et que vous avez atterri en Hollande et que vous devez y rester.

« Mais je ne sais rien de la Hollande ! Je ne veux pas y rester », dites-vous. Mais vous y restez. Vous sortez et achetez quelques nouveaux guides ; vous apprenez de nouvelles phrases et vous rencontrez des gens dont vous ne soupçonniez même pas l'existence. [...] Vous êtes simplement dans un endroit différent de celui que vous aviez imaginé. [...]

Le chagrin que vous en ressentez ne s'effacera jamais. Vous devez accepter cette peine, parce que la perte de ce rêve, la perte de ce projet est très importante. Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer le fait que vous n'avez pas été en Italie, vous ne serez jamais libre de profiter des choses très spéciales et très jolies que l'on trouve en Hollande. »

Nous trouvons que cette métaphore montre bien ce que l'arrivée d'un enfant en situation de handicap peut provoquer pour ses parents et l'expérience singulière qu'elle représente.

Chaque famille passe par cette « révélation » à sa manière, le plus souvent dans la solitude, la peur, l'incompréhension, la dénégation, la révolte, la dépression (Anonyme, 2002).

Les parents vont entrer dans une recherche de causalité. Les premières questions qui émergent sont : pourquoi ? pourquoi lui, moi, nous ? D'où ça vient ? etc. Selon Restoux (2004), cette recherche de causalité peut parfois devenir absurde lorsqu'elle revient à chercher une faute.

3.2.1.2 Diagnostic

De manière générale, le diagnostic de l'autisme est établi entre 2 et 3 ans (Rogé, 2002). Néanmoins, selon Chabane (2016), ce diagnostic est parfois difficile à poser du fait de la variabilité importante d'expressions du trouble. De plus, les premiers indicateurs fiables sont des anomalies qualitatives qui sont subtiles. Chez les jeunes enfants il est donc préférable de travailler en équipe pluridisciplinaire avec plusieurs cliniciens experts pour établir un diagnostic. Selon l'auteur, « *Le diagnostic du TSA est un diagnostic clinique qui se fait sur la base d'une observation développementale et comportementale détaillée.* » (p. 1). Pourtant, selon Rogé (2002), le diagnostic précoce de l'autisme est difficile à établir.

Même si la participation de facteurs biologiques est avérée, il n'y a pas de marqueurs biologiques de l'autisme, il est donc nécessaire de s'appuyer sur des signes comportementaux pour faire un diagnostic. Rogé (2002) explique l'importance du repérage précoce du TSA qui représente un enjeu de taille car il va permettre des perspectives de prise en charge à un âge où certains processus développementaux peuvent encore être modifiés. Dans leur article, Squillaci-Lanners & Lanners (2008) citent différents auteurs et montrent comme il est important pour les parents de pouvoir recevoir un diagnostic précis au sujet du handicap de leur enfant. Car dans le cas contraire, les parents peuvent avoir du mal à se projeter dans l'avenir, le leur et celui de leur enfant. En effet, l'incertitude et l'ignorance vont amplifier les sensations d'insécurité et de frustration dans la famille. Ces sentiments peuvent avoir des répercussions sur le climat familial et peuvent compliquer la relation entre les conjoints. *« Chaque étape de la vie de l'enfant comportera son lot d'annonces et de prises de conscience des nouvelles limites et difficultés. Chacune de ces annonces viendra réveiller la première, qui reste la plus marquante. »* (Restoux, 2004, p. 31).

3.2.2 Impacts sur la famille

« La plupart du temps, la vie familiale est totalement perturbée. Il faut donc s'occuper en priorité de cet enfant qui « accapare » toute la famille, trop souvent – les parents en sont conscients – au détriment des frères et sœurs, mais que faire ? (Scelles, 2000, cité par Epagneul, 2007, p.46). Squillaci Lanners & Lanners (2008) expliquent cet impact indirect du handicap qui est lié à l'investissement temporel des parents : dans la majeure partie des cas, l'un des deux parents est contraint de réduire ou de cesser son activité professionnelle.

« Ils doivent tout à la fois accomplir les démarches connues de tous les parents d'enfant handicapés, à savoir aller chercher un diagnostic, des informations médicales, courir après des « bouts » de prise en charge, des temps d'insertion – à la crèche, au centre de loisirs, à l'école -, etc., et réaliser les tâches quotidiennes comme tous les couples ordinaires. » (Epagneul, 2007, p. 46).

Mais dans le cas d'un enfant en situation de handicap, tout devient problématique, difficile et peut sembler insurmontable. De plus, selon Piérart *et al.* (2014), la venue d'un enfant en situation de handicap peut avoir comme impact indirect des effets négatifs sur la santé mentale et physique des parents, provoquant parfois du stress, des douleurs musculaires, de l'anxiété etc.

Rousselon et Bonnefoy (2014) expliquent qu'avoir un enfant TSA, qui est un handicap majeur de la relation, empêche la re-narcissisation du parent. En effet, l'enfant TSA, ignore et instrumentalise son parent, mais *« [...] ne l'investit pas comme un objet total, sur lequel il peut s'appuyer, qui peut l'aider, le consoler. »* (Rousselon & Bonnefoy, 2014, p. 238). Les parents peuvent ainsi avoir le sentiment de ne pas exister auprès de leur enfant. *« Les parents souffrent alors non seulement narcissiquement de l'autisme de leur enfant mais aussi de leur difficulté à trouver leur identité de parent auprès de leur enfant autiste. »* (Rousselon & Bonnefoy, 2014, p. 239). Les auteurs appuient également le fait que l'absence ou la rareté des interactions sociales des parents avec leur enfant peut provoquer chez eux un épuisement psychique. Il y a un vécu d'incompréhension teinté par l'impossibilité d'être en lien.

Dihl (2008) explique que les frères et sœurs peuvent être confrontés eux aussi à diverses difficultés et éprouver parfois différentes émotions.

« Tout près des parents, au cœur de la tempête mais parfois un peu négligés, les frères et sœurs de l'enfant différent occupent une place bien particulière. « Papier buvard » des sentiments éprouvés par leurs parents, ils se trouvent confrontés, comme eux, à de nombreuses questions : pourquoi moi et pas lui ? quelle aurait été notre vie sans lui ? qui serais-je alors de devenu ? est-ce que je peux moi aussi tomber malade ? est-ce ma faute s'il ne va pas bien ? » (Restoux, 2004, p. 38).

Les parents sont aussi confrontés à des impacts financiers. En effet, le handicap a bel et bien des conséquences financières sur la famille. « *Les besoins spécifiques de l'enfant handicapé ont un impact direct et indirect sur le budget familial.* » (Squillaci Lanners & Lanners, 2008, p. 22). L'impact direct se traduit par les frais engendrés par les besoins de l'enfant : aménagement du lieu de vie, achat de matériel spécialisé (aides techniques, jeux pédagogiques, matériel thérapeutique, etc.), déplacements accrus, paiement de mesures non remboursées, séjours hospitaliers à l'étranger, etc. L'impact indirect, lui, peut être lié à l'investissement temporel des parents, comme expliqué précédemment (Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

3.3 Accompagner les parents d'enfant TSA

3.3.1 Placement d'un enfant TSA en école spécialisée et en hôpital de jour

Selon le site internet du centre suisse de pédagogie spécialisée, en suisse, l'enseignement spécialisé est un enseignement adapté à des enfants ou des jeunes qui ont des besoins éducatifs particuliers. Cet enseignement est fait soit de manière séparative dans des classes ou des écoles spécialisées, ou de manière intégrative, à plein temps ou à temps partiel dans le cadre de l'école régulière. Les écoles spécialisées sont dans des établissements scolaires spécialisés afin de prendre en charge des formes spécifiques de handicap ou des difficultés spécifiques d'apprentissage ou de comportement.

Le centre suisse de pédagogie spécialisée avance que depuis le 1^{er} janvier 2008, la réforme de la péréquation financière et la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RTP) est entrée en vigueur. Depuis cette RTP, les cantons se chargent de tous les aspects techniques, juridiques et financiers liés à la scolarisation spécialisée des enfants et des jeunes en situation de handicap et des mesures de pédagogie spécialisée. D'après la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004, les cantons veillent à ce que les enfants et les jeunes bénéficient d'un enseignement de base adapté à leurs besoins spécifiques. La formation et la prise en charge des enfants en situation de handicap ou à besoins éducatifs particuliers sont légiférées à l'échelle internationale, nationale et cantonale. Le 1^{er} janvier 2011, le concordat sur la pédagogie spécialisée entre en vigueur. Seize cantons ont adhéré à ce concordat et par ce dernier, ils définissent l'offre de base qui assure la formation et la prise en charge des enfants en situation de handicap. En plus de ce concordat, chaque canton est tenu de réglementer les mesures de pédagogie spécialisée dans un concept. Chaque canton expose dans ce dernier sa manière d'appliquer les dispositions légales. Actuellement, les concepts n'ont pas encore tous été élaborés dans tous les cantons.

Selon le site internet d'Autisme suisse romande, les enfants TSA forment un groupe hétérogène en termes de capacités scolaires. Selon le site d'autisme suisse romande, il doit donc y avoir une réponse scolaire adaptée de manière individuelle. La scolarisation des enfants TSA doit passer par une évaluation de ses capacités et l'établissement d'un programme individuel. Cette évaluation se fait par une personne disposant de compétences spécialisées en autisme et en utilisant des tests spécifiques (Autisme suisse romande, 2018). D'après le site du centre suisse de pédagogie spécialisée, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique a pris appui sur le concordat sur la pédagogie spécialisée pour développer une procédure d'évaluation standardisée (PES). Celle-ci permet de déterminer les besoins individuels des enfants nécessitant des mesures éducatives particulières. C'est donc un outil pour les cantons dans la prise de décision de mesures renforcées dans la pédagogie spécialisée.

Lors d'un placement d'un enfant TSA en école spécialisée, un projet éducatif individualisé (PEI) appelé aussi PAI est mis en place. Selon le site d'autisme suisse romande, c'est un plan écrit qui est réalisé et révisé avec la personne et ces représentants. C'est l'inventaire des forces et besoins de la personne.

De plus, il contient les buts, les objectifs, les moyens, les stratégies, les délais et les responsabilités des partenaires. Dès l'entrée en école spécialisée, les besoins de l'enfant et de sa famille sont donc pris en compte. D'après Denancier (2011), ces projets permettent d'avoir des objectifs clairement définis et ils sont décidés annuellement avec l'utilisateur. Nous voyons l'intérêt du PAI lorsque les parents peuvent exprimer des souhaits et des demandes. Elouard (2012) avance que le PAI est un outil de communication entre les différents partenaires et nécessite une clarification des rôles de chacun.

Le placement d'un enfant TSA à l'hôpital de jour se fait sur la base d'un bilan thérapeutique ou d'une thérapie ambulatoire ou privée (logopédie, psychothérapie, psychomotricité, etc.). Le thérapeute présente et annonce l'enfant pour lequel le soin ambulatoire est insuffisant et qui nécessiterait une prise en charge et un soin plus conséquents. Cette annonce passe en colloque d'indication, puis suite à cela, c'est le pédopsychiatre qui pose une indication de soin en hôpital de jour ou non, ceci en collaboration avec les parents de l'enfant. L'hôpital de jour accueille des enfants dont le développement est menacé, entravé voire figé. Les enfants accueillis présentent différents types de difficultés et de problématiques, dont le TSA. La durée de l'hospitalisation varie selon l'évolution de l'enfant, mais n'excède en général pas 5 ans. La durée moyenne des hospitalisations est de 3 ans¹.

3.3.2 Le partenariat dans la collaboration avec les parents

Selon Carton (2013), les pratiques et les mentalités ont évolué dans les relations entre parents et professionnels. Pour que tout projet soit réussi et adapté à la personne en situation de handicap, il doit être envisagé en partenariat avec l'environnement familial, la connaissance de l'histoire personnelle de l'individu et qu'il y ait une cohésion entre tous les intervenants.

Mais qu'est-ce que le partenariat ? C'est :

« un rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes par leur nature, leur mission, leurs activités, leurs ressources et leur mode de fonctionnement. Dans ce rapport, les deux parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles. Le partenariat est donc fondé sur un respect et une reconnaissance mutuelle des contributions et des parties impliquées dans un rapport d'interdépendance. » (Bouquet et al. 1996, cité par Dhume, 2001, p.107).

Selon Guerdan et al. (2002) c'est une alliance qui caractérise le partenariat, soit, la mise en commun des compétences de chacun pour atteindre un but en commun. Certains partenariats ne sont pas fondés. *« Il existe [...] une confusion apparente qui viserait à faire passer le terme de partenariat ni plus ni moins pour un synonyme de « faire avec ». »* (Dhume, 2001, p.86). Pourtant, l'auteur avance que ce serait plutôt « faire ensemble ». Les ES et les parents doivent donc travailler ensemble. Dhume (2001) ajoute qu'il doit y avoir un collectif d'au moins deux membres. Ceux-ci doivent se différencier (de sexe, de position, d'institution). De par cette différence, les places et les compétences de chacun doivent être définies. Le collectif doit avoir un projet en commun et chacun a un rôle pour la réussite de celui-ci. Selon Carton (2013), les ES doivent uniquement penser à l'intérêt de l'utilisateur. Ils doivent placer la personne et sa famille au centre de leurs actions.

¹ Pour des raisons d'anonymat, la référence de ces informations n'apparaîtra pas dans notre bibliographie. Ce sont des documents internes à un hôpital de jour dans lequel l'une d'entre nous a effectué sa première formation pratique.

D'après Guerdan *et al.* (2002), lorsque les parents s'adressent à une institution, ils ont généralement fait un long parcours avec leur enfant et sont, parfois, en état d'épuisement. Certains attendent un miracle et d'autres n'ont plus aucune attente. Il peut donc être difficile pour eux d'envisager un avenir pour leur enfant en situation de handicap. Ils « [...] *doivent parfois assumer d'autres soucis personnels ou familiaux qui ne sont pas sans conséquence sur le partenariat.* » (Guerdan *et al.*, 2002, p. 91). Certains parents adoptent une position de repli, de protection et parfois de surprotection.

« *Pour compenser le handicap ou la maladie, ils vont développer une attention et ériger une forteresse d'amour pour réparer « une faute ou un mal » imaginaire. Pour d'autres au contraire, c'est le refus, le rejet, le déni.* » (Carton, 2013, p. 256). L'ES ne peut donc pas créer un partenariat quand il le désire et doit composer avec la réalité du terrain.

Selon l'auteure précitée, les parents peuvent aussi rencontrer des difficultés dans la relation avec les professionnels dues à leurs expériences antérieures. « *Le comportement du milieu médical, la manière dont sont préparés les parents à la notion de maladie, de handicap, aura un impact sur les relations futures avec tout professionnel de quelque milieu que ce soit.* » (Carton, 2013, p. 259).

Les relations difficiles voire conflictuelles peuvent aussi exister en partie à cause de la différence des personnalités et des logiques et la responsabilité des conflits est souvent partagée. En effet, Carton (2013) explique que, parfois, les parents et/ou les professionnels revendiquent le pouvoir (légitimité, technicité) et des droits sur le processus de construction de l'enfant. Les parents ont du mal à ce que d'autres personnes éduquent leur enfant et se sentent coupables concernant leur méconnaissance du handicap. Les professionnels se sentent souvent démunis face à des parents souffrants et adoptants une position de méfiance. Ils s'abritent parfois derrière leurs compétences de professionnels et n'acceptent pas l'intrusion de personnes considérées comme non « savantes ». Ces problèmes pouvant être rencontrés dans le partenariat demandent généralement qu'un tiers médiateur intervienne pour permettre à chacun de reprendre sa place et sa spécificité. L'apparition de conflit ne doit pas être niée étant donné que le partenariat implique la rencontre d'intérêts divergents. « [...] *il nous semble indispensable de préserver les différences entre les savoirs, entre les positions, entre les doctrines pédagogiques.* » (Guerdan *et al.*, 2002, p. 39).

Il est donc important que chaque partie puisse prendre la parole et être écoutée afin de donner son avis. Guerdan *et al.* (2002) expliquent qu'à la Castalie, une institution valaisanne qui accueille en internat, externat ou séjour temporaire environ 160 personnes ayant un handicap mental ou polyhandicap, le concept de partenariat est utilisé depuis 1993. Étant donné que les équipes sont relativement volumineuses, les familles peuvent être en situation d'infériorité durant les réunions et les informations circulent mal. Pour remédier à cela, une personne est chargée de la gestion du partenariat. Généralement, c'est un psychologue ou un assistant social (AS) qui s'en charge étant donné qu'elle est proche des besoins des familles. Le rôle de chaque personne est dans ce cas clairement défini.

Pour qu'un partenariat se fasse au mieux, le professionnel doit penser à la reconnaissance envers les parents. Sellenet (2007) cite Honneth (2006) qui a développé trois formes de reconnaissance du professionnel aux parents. Tout d'abord, la reconnaissance affective que le professionnel peut améliorer en connaissant leur univers, leur environnement et leurs appuis. Ensuite, il y a la reconnaissance juridique dans laquelle les parents et le professionnel se respectent car ils ont l'un comme l'autre des connaissances. Puis il y a la reconnaissance de l'estime sociale qui « [...] *dépend de la contribution à la société.* » (Sellenet, 2007, p. 29).

L'ES doit penser à ces formes de reconnaissance lorsqu'il veut créer un partenariat avec les parents. Carton (2013) témoigne de l'importance de cette reconnaissance :

« Je me souviens de cette phrase gravée à jamais dans ma mémoire : « Votre enfant peut vivre, mais j'ai besoin de vous, ma science n'est rien sans votre savoir-être de parents. Nous allons cheminer ensemble et nous y arriverons, je vous le promets... » C'est à ce moment précis que j'ai compris le sens même du mot partage, du « faire ensemble », de la diversité et de la complémentarité, de la richesse des êtres humains. » (Carton, 2013, p. 259).

Nous avons eu l'occasion de suivre des cours sur le Développement du Pouvoir d'Agir (DPA) durant notre formation afin de pouvoir l'utiliser en tant qu'ES. Nous avons tout de suite pensé à cet outil de travail lorsque nous nous sommes penchées sur le partenariat étant donné que ce n'est pas le professionnel qui détient la solution ultime mais que l'avis de tout le collectif doit être écouté et pris en compte.

Selon Vallerie (2012), l'intervenant travaillant avec le DPA prend en compte les connaissances acquises grâce à l'expérience de la personne. Pour favoriser le DPA, le professionnel doit écarter le « devoir agir ». Cet outil professionnel doit donc être utilisé sur une durée relativement longue. Si le professionnel contribue à ce que la personne réussisse des changements, elle pourra s'attribuer certains mérites et de ce fait, améliorer sa confiance en elle et son image personnelle. Pour les parents d'enfant TSA, qui se retrouvent régulièrement en situation d'échec dans leur quotidien parfois difficile, il est important qu'ils puissent voir certaines améliorations sur lesquelles ils se sont donné de la peine.

L'ES qui collabore avec les parents d'enfant TSA, peut rencontrer quelques difficultés à travailler avec le DPA. En effet, Vallerie (2012) explique que le professionnel a des connaissances de référence constituées de savoirs théoriques, d'action ainsi que des connaissances issues de l'expérience et il a tendance à privilégier les deux premiers savoirs. En ce qui concerne les parents, ils disposent généralement que de connaissances issues de l'expérience. Mais ce sont les connaissances théoriques et d'action qui priment et cela peut entraîner une relation asymétrique. L'ES doit être conscient de ça et faire attention à ne pas placer les parents en situation d'échec ou de méconnaissance. Il est en effet essentiel de pouvoir donner aux familles leurs responsabilités et de reconnaître leurs savoirs. C'est en valorisant ce travail quotidien des parents que le partenariat pourra se créer.

Selon Jouffray (2014), en DPA, pour résoudre un problème, il faut pouvoir construire ensemble une définition de l'obstacle et la lier aux éléments contextuels ; soit, les autres acteurs et leurs enjeux. Ensuite, une négociation et une co-construction doivent se faire avec les personnes concernées pour définir les étapes à suivre et les mettre en œuvre. Nous voyons donc l'importance d'utiliser la DPA dans le cadre d'un partenariat mais également du PAI. « Faire ensemble » en créant un partenariat avec les parents d'enfant TSA est important.

D'après Sellenet (2007), la **coéducation** est une forme de coopération avec l'enjeu de travailler l'éducation de l'enfant. Les ES doivent penser à cette coéducation avec les parents lorsqu'ils accompagnent un enfant TSA. Lors de la coéducation, il faut penser au principe d'égalité et être en accord sur les choix éducatifs. Selon Elouard (2012), échanger régulièrement avec les parents apporte des informations importantes aux professionnels. D'après Jésus (2009), dans la coéducation, c'est l'intérêt de l'enfant qui prime par-dessus tout.

3.3.2.1 Soutien à la parentalité

Un point qui est central dans le partenariat avec les parents d'enfant en situation de handicap est le soutien que peuvent leur apporter les ES. En effet, la découverte du handicap provoque des besoins chez les parents au niveau informatif, émotionnel, matériel, associatif, etc.

Pour commencer, nous pouvons définir le soutien comme l'ensemble des ressources et des stratégies qui permet de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts, le bien-être personnel tout en améliorant le fonctionnement de l'individu (AAMR, 2002, cité par Squillaci Lanners & Lanners, 2008). En d'autres termes, c'est une aide, une assistance émotionnelle, psychologique, affiliative, informative, instrumentale ou matérielle qui est apportée par une personne ou par un groupe de personnes du réseau social (Dunst, & Trivette, 1988 ; Dunst, Trivette, & Jordy, 1997 ; AAMR, 2002, cité par Squillaci Lanners & Lanners, 2008).

Le besoin de soutien de la part des parents est un processus individuel qui est spécifique à chacun, en fonction de son vécu et de ses représentations (Koller *et al.*, 1992 ; Gibson, 1995, cité par Squillaci Lanners & Lanners, 2008). Dormoy (2018) montre aussi que tous les parents ont leurs propres caractéristiques psychosociales (*santé mentale, croyances, contrôle perçu, soutien social, stratégies de coping*) (Cappe, Bobet, Adrien, 2009, cité par Dormoy, 2018, p.47). L'effet des soutiens sociaux, comme l'expliquent également Squillaci Lanners et Lanners (2018), peut donc être différent selon les caractéristiques des parents et de la famille, selon les circonstances de vie et aussi selon les interventions des services d'aide.

L'émergence de cette notion de soutien dans le domaine de la pédagogie spécialisée vient de la multiplication des prises en charge des enfants en situation de handicap par divers spécialistes et aussi des revendications de leurs parents pour le respect de leurs rôles et de leurs droits.

Tous les parents n'éprouvent donc pas le besoin de s'engager dans une démarche de soutien. Néanmoins, Dormoy (2018) explique la nécessité de soutenir les parents le plus tôt possible. Ils n'éprouvent pas non plus tous le même besoin de soutien de la part des professionnels. Il faut donc respecter et soutenir leurs choix parentaux, mais aussi leur présenter ce qui existe et les accompagner dans leur choix. L'auteur pense que :

« [...] le plus complet serait de recevoir les parents pour avoir leurs observations et les axes qui leur paraissent prioritaires de soutenir en tant qu'experts de l'enfant, puis de les faire réfléchir sur leurs propres besoins en tant que parents et de pouvoir ensuite leur proposer, sur chaque lieu de prise en charge de leur enfant, du soutien émotionnel [...], du soutien informatif [...] et un réseau de professionnels pouvant apporter du soutien concret [...] » (Dormoy, 2018, p. 47).

Les parents montrent différents besoins en termes de soutien (Squillaci Lanners & Lanners, 2008). Tout d'abord, au moment du diagnostic, ils ont besoin de pouvoir obtenir des informations initiales et un diagnostic précis. De plus, ils montrent le besoin de se sentir soutenus et encadrés de manière respectueuse, empathique et humaine. Le soutien émotionnel paraît donc être un soutien nécessaire pour les parents. C'est ici au rôle du professionnel en contact avec les parents, d'accueillir leur vécu et de les accompagner dans l'expression de leurs émotions parfois ambivalentes. Il existe différents suivis et programmes qui peuvent être proposés aux parents afin de les aider à gérer leur stress, les situations du quotidien, à se réajuster, à renforcer et à développer de nouvelles compétences etc. Certaines séances peuvent se faire de manière individuelle et d'autres en groupe, avec le couple ou à travers des groupes de parole (Dormoy, 2018).

Ensuite, les parents ont besoin de recevoir un soutien dans la recherche de diverses informations. Il y a évidemment des demandes d'information directement reliées à l'annonce du diagnostic. Mais les demandes de soutien informatif perdurent tout au long de la vie de l'enfant puis de l'adulte en situation de handicap (Squillaci Lanners & Lanners, 2008). Les parents ont aussi besoin d'avoir des informations sur les possibilités et les limites de leur enfant. « Une vision réaliste du handicap de leur enfant est importante pour que les parents acceptent la situation. » (Whitaker, 2002 ; Wahl, 2002 ; Taanila *et al.*, 2002, cité par Squillaci Lanners & Lanners, 2008, p.21).

De plus, les parents attendent des professionnels en charge de leur enfant qu'ils partagent leurs savoirs et leurs connaissances. Van Cutsem et Detraux (1995) cités par Squillaci Lanners & Lanners (2008), relèvent le besoin de soutien des parents afin de connaître ce qui se fait dans le quotidien avec leur enfant. Ils doivent eux aussi pouvoir apporter ce qu'ils vivent et connaissent de l'enfant, lors de synthèses par exemple. Dormoy (2018) souligne la nécessité de reconnaître la place des parents dans la prise en charge et de leur apporter des conseils, des formations aux compétences parentales et des solutions de répit. Des ressources qui sont importantes pour eux, sont les services de garde (Squillaci Lanners & Lanners, 2008). Dormoy (2018) relève qu'il faut autoriser ces parents à rechercher du relai pour éviter un épuisement général. De plus, il est également possible, en lien avec la prise en charge, de les orienter vers des soirées d'information ou de leur conseiller des ouvrages qui sont spécialement destinés aux parents. L'auteure explique aussi que

« [...] *plus les parents sont informés de manière transparente sur les fondements et les axes de la prise en charge, plus ils peuvent s'investir avec confiance. En parallèle des informations sur les troubles eux-mêmes, de nombreux parents éprouvent le besoin, légitime, d'être guidés sur l'ajustement de leurs attitudes parentales.* » (Dormoy, 2018, p. 45).

Épagneul (2007) montre l'importance du rôle de l'environnement, qu'il soit proche ou élargi ; « [...] *tout soutien dont le parent pourra bénéficier, qu'il vienne d'autres parents, de la famille, du conjoint, d'amis, d'associations ou de professionnels, sera déterminant pour sa reconstruction.* » (Épagneul, 2007, p. 43). De l'écoute, de l'empathie et des aides de toutes sortes permettront aux parents d'avancer. De plus, l'auteure explique aussi que pour « se battre » pour leur enfant, les parents ont besoin de croire en lui et d'être convaincus que malgré son handicap, leur enfant a des capacités et du potentiel qu'il pourra développer. C'est pourquoi Épagneul (2007) parle de l'importance de l'aide des professionnels et de la société, pour aider ces parents à conserver cette image et à acquérir une représentation positive de leur enfant. L'aide la plus importante pour les parents est celle qui les renforcera dans leur parentalité en les rendant compétents, capables d'éduquer au mieux leur enfant, de le faire progresser.

Un soutien émotionnel est aussi un besoin important de la part des parents. « *L'accompagnement physique, pour les soins, la nourriture, le développement, les questions relatives à l'avenir de l'enfant, à sa qualité de vie, à son espérance de vie, la solitude des parents aboutissent parfois à une surcharge émotionnelle et physique des parents.* » (Frölich, 1993, cité par Squillaci Lanners & Lanners, 2008, p. 25). Les intervenants adoptant une attitude d'accueil et se montrant disponibles sont vus comme un soutien essentiel. Cette pratique repose sur l'empathie et la compréhension de ce que vivent les parents.

Enfin, un soutien d'estime peut être amené aux parents afin de les aider face à l'incompréhension des autres et aux regards qui peuvent être posés sur eux et sur leur enfant. Ceci peut permettre d'empêcher les parents de se replier sur eux-mêmes et d'avoir le sentiment qu'ils sont séparés de ce que vivent les autres parents. Les professionnels peuvent offrir ce soutien et doivent montrer un profond respect pour les perceptions et les inquiétudes des parents, sans minimiser leurs capacités à ajuster leur comportement parental et de valoriser ce qu'ils mettent en place. Beaucoup de parents trouvent aussi du soutien d'estime près de familles qui ont ou qui vivent la même épreuve, ainsi que dans des associations, des forums ou des groupes de parole. « *Ces rencontres de parents vivant la même situation permettent aussi de restaurer l'image de soi.* » (Dormoy, 2018, p. 45). De plus, le fait d'être considéré par des personnes qui connaissent cette situation peut leur apporter réconfort et renarcissisation. Ces échanges entre parents leur permettent de diminuer la culpabilité qu'ils peuvent ressentir et permettent également de les rassurer sur la normalité de leur vécu et sur l'évolution possible de la situation de handicap de leur enfant.

Néanmoins, tous les parents ne vivent pas cela de la même manière et certains n'ont pas le désir ou l'envie de participer à ce type de rencontres, que ce soit dans une association, sur Internet ou encadrés par des professionnels sur le lieu de soin, car appartenir à un groupe signifie que l'on accepte cette identité de parent d'enfant avec TSA (Dormoy, 2018).

4 Méthodologie

Dans ce chapitre, nous présentons la démarche qui nous a permis de répondre aux objectifs et sous-objectifs que nous avons définis.

4.1 Rappel des objectifs

Notre question de recherche était : Comment soutenir les parents et instaurer une collaboration partenariale dans le suivi de leur enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme accueilli en école spécialisée ou en hôpital de jour ?

Notre premier objectif a été de cerner comment est vécue la collaboration entre les parents d'enfant TSA et les ES en cherchant à comprendre la mise en place de cette dernière, par les moyens et les procédures prévus. De plus, nous avons cherché à savoir comment la relation avec les ES est vécue par les parents et à évaluer le rôle de l'ES dans cette collaboration, afin de comprendre comment il se place vis-à-vis des parents avec lesquels il collabore, quelle place il leur donne et comment il reconnaît leurs compétences parentales.

Notre second objectif était d'évaluer les besoins des parents d'enfant TSA en termes de soutien. Dans un premier temps, nous avons cherché quels étaient les soutiens reçus de la part des ES et où est-ce qu'il y avait des manques. Pour terminer, nous avons également tenté de comprendre comment les ES évaluent les besoins des parents.

Afin de répondre à cette question de recherche et à nos objectifs, nous avons dû avoir une méthodologie ciblée et réfléchie. Au long de ce chapitre, nous montrons pourquoi nous avons fait ces choix méthodologiques.

Pour établir notre recherche, nous nous sommes tournées vers deux institutions qui accueillent des enfants TSA : une école spécialisée ainsi qu'un hôpital de jour. Il était intéressant de pouvoir comparer la collaboration dans deux structures différentes.

4.2 Terrain de recherche

Etant donné que notre TB porte sur la collaboration entre parents d'enfant TSA et ES, il était important pour nous de pouvoir interroger les deux parties. Lièvre (2006) explique qu'il faut laisser la parole aux populations en rapport avec le sujet ; que ce soit les personnes directement concernées ou les personnes ressources en contact direct avec ces dernières. Il faut pouvoir étayer la réflexion d'après notre question de départ. Sachant que nous nous intéressons au partenariat qui se fait en école spécialisée et en hôpital de jour, nous voulions avoir l'avis des parents ainsi que des ES. De plus, il était important pour nous de pouvoir interroger des personnes liées à différentes institutions afin d'obtenir divers regards du terrain.

Afin de préserver l'anonymat des personnes et des institutions, le canton dans lequel notre recherche s'est effectuée ne sera pas mentionné.

4.3 Echantillon

Concernant le nombre de parents et d'ES à interroger, après réflexion, nous avons décidé d'interroger quatre parents d'enfant TSA et quatre ES. Nous avons choisi d'interroger le même nombre de parents et d'ES dans les deux institutions ; soit, dans chacune, deux parents et deux ES, afin d'éviter qu'une institution soit plus représentée que l'autre dans notre analyse.

Pour avoir une vue d'ensemble des parents interrogés, nous avons créé un tableau d'échantillon :

	Âge de l'enfant	Diagnostic	Temps de l'enfant dans l'institution	Ecole spécialisée ou hôpital de jour
Parents N°1 (P1)	16 ans	TSA, Autiste Kanner	7 ans	École spécialisée
Parents N°2 (P2)	14 ans	TSA, Autiste Kanner	9 ans	École spécialisée
Parents N°3 (P3)	10 ans	Dysharmonie du développement, puis TSA	5 ans	Hôpital de jour
Parents N°4 (P4)	8 ans	TSA, TDAH, dyspraxie	2 ans	Hôpital de jour

Tableau 1 : échantillon, parents interrogés

Pour ce qui est des quatre entretiens avec les ES, nous avons voulu pouvoir en interroger deux qui travaillent dans une école spécialisée et deux autres qui travaillent sur un groupe de vie en hôpital de jour. Avec nos résultats, nous n'arrivons pas à un vrai regard croisé, dans le sens où, les ES que nous avons interrogés ne se prononcent pas spécifiquement sur les cas des parents interrogés, mais ils exposent plutôt la collaboration de manière générale avec les parents d'enfant TSA.

Voici le tableau d'échantillon concernant les ES interrogés :

	Ecole spécialisée ou hôpital de jour	Temps de l'ES dans l'institution	Nombre d'enfants sous sa référence	Formation, fonction
ES N°1 (ES1)	École spécialisée (classe)	8 ans	3 enfants	Bachelor en travail social, fonction d'ES
ES N°2 (ES2)	École spécialisée (classe)	9 ans	7 enfants	Bachelor en travail social, Master en enseignement spécialisé, fonction d'enseignant spécialisé
ES N°3 (ES3)	Hôpital de jour (groupe de vie)	6 ans	3 enfants	Bachelor en travail social, fonction d'ES
ES N°4 (ES4)	Hôpital de jour (groupe de vie)	15 ans	Références partagées entre les ES du groupe	Bachelor en pédagogie curative, fonction d'ES

Tableau 2 : échantillon, ES interrogés

Durant l'entretien effectué avec ES2, nous nous sommes rendues compte que ce dernier avait fait sa formation d'ES mais qu'il était engagé en tant qu'enseignant spécialisé dans cette école. Après réflexion, nous nous sommes rendues compte qu'il nous apportait des éléments intéressants et similaires à ceux qu'un ES de la classe aurait pu apporter. Nous avons donc décidé de garder cet entretien. Il nous a précisé par la suite que la collaboration était la même pour les enseignants et les ES dans cette école spécialisée.

4.4 Prise de contact

Parents

Afin de trouver des parents d'enfant TSA intéressés à répondre à nos questions, nous avons pris contact par courriel avec une association pour parents d'enfant TSA qui a transmis notre demande. Pour cela, nous avons fait une feuille présentant notre travail de recherche et la présidente de l'association a pu la distribuer aux membres répondant à nos critères. Grâce à cette distribution, nous avons reçu plusieurs appels ou e-mails de parents motivés à répondre à nos questions.

Une fois le contact établi avec les parents, nous espérions rencontrer les couples de parents et non pas seulement la mère ou le père. De ce fait, nous avons spécifié dans nos courriels ou appels que les deux parents étaient les bienvenus à l'entretien. Finalement, tous nos entretiens se sont déroulés avec des mères d'enfant TSA.

ES

En école spécialisée, nous avons pris contact avec le responsable éducatif. Nous lui avons envoyé un courriel avec une feuille récapitulative de notre travail de recherche. Celui-ci l'a transmise à des ES qui ont pris contact avec nous.

Pour l'hôpital de jour, l'une de nous y avait déjà travaillé et de ce fait, elle a pu faire appel à ses contacts par téléphone. Nous avons pu fixer les entretiens.

4.5 Protection des données

Toutes les personnes interrogées ont signé un consentement éclairé (voir annexes, point 9.3). Pour cela, avant chaque entretien, nous leur avons expliqué ce que ce dernier contenait et nous leur demandions d'en prendre connaissance. Avant signature, nous avons vérifié qu'ils l'aient bien compris et qu'ils n'aient pas de question à ce sujet.

De plus, nous leur avons expliqué que le canton dans lequel nous avons fait nos recherches ne serait pas mentionné.

4.6 Méthode choisie

Nous avons décidé d'effectuer des entretiens qualitatifs, individuels et semi-directifs car nous voulions surtout comparer des expériences de vécu de parents et d'ES.

En effet, Boutin (2006) a créé un schéma expliquant le modèle qualitatif d'entretien de recherche.

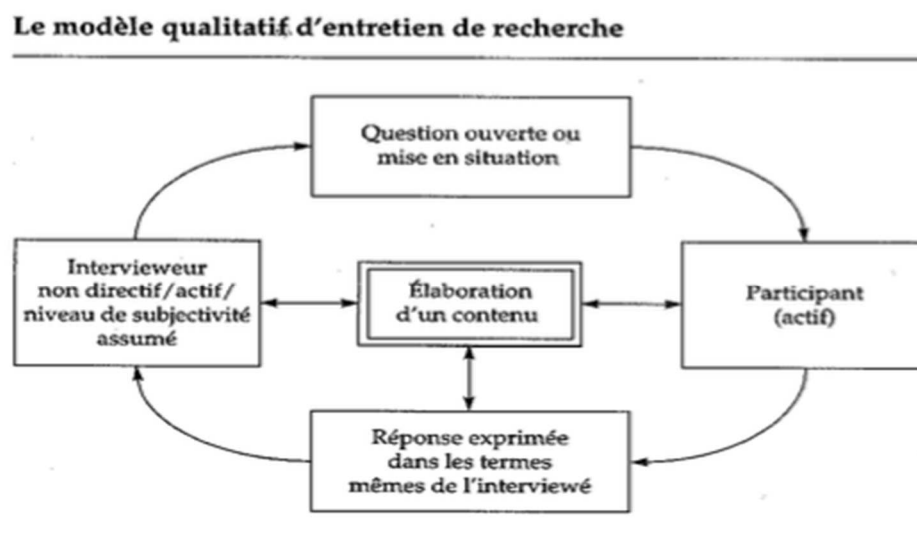


Figure 1 : Modèle qualitatif d'entretien de recherche (Boutin, 2006, p.50)

Selon ce schéma, nous voyons l'importance d'effectuer des entretiens qualitatifs afin que la personne interrogée puisse s'exprimer selon ses termes à la suite d'une question ouverte. Selon Rochat (2010), les entretiens qualitatifs permettent de récolter des informations sur les représentations et les attitudes d'une personne ou d'un groupe d'individus. Notre travail vise à comprendre la collaboration entre les parents d'enfant TSA et les ES. Dès lors, nous avons besoin d'entendre ce que ces personnes avaient à dire selon leurs expériences et vécus. De plus, chaque collaboration est différente, il était donc important pour nous d'obtenir les explications de chacune.

D'après cet auteur, les entretiens individuels permettent d'obtenir des significations d'après le vécu des personnes interrogées et des informations plus détaillées au sujet de leur expérience. De plus, ils permettent d'avoir une relation face à face avec la personne interviewée et de lui poser des questions qui ne pourraient pas être abordées en groupe ou dans un questionnaire. L'auteur précise que les entretiens individuels ont des désavantages. Le principal, pour nous, est la non-représentativité des participants par rapport à la population visée. Nous avons veillé à poser des questions claires afin d'avoir des réponses et informations qui puissent être ensuite comparées.

Selon Rochat (2010), les entretiens semi-directifs permettent aux participants de s'exprimer relativement librement sur des questions préétablies. Le fait que les parents et les ES aient pu livrer leur vécu, leurs expériences, leurs pensées et leurs ressentis nous a permis de répondre au mieux à nos objectifs.

4.7 Guide d'entretien

Pour effectuer les entretiens, nous avons effectué deux guides d'entretien (voir annexe, point 9.1 et 9.2) ; soit, un pour les entretiens avec les parents et l'autre pour les entretiens avec les ES. Lièvre (2006) explique que durant cette élaboration du guide, il est important d'identifier précisément les thèmes que nous voulons aborder avec l'interlocuteur. Ces thèmes doivent être en lien avec notre question de départ et les idées retenues du cadre théorique. Nous avons donc séparé nos questions. Ce guide contient les questions liées à la collaboration puis celles liées aux besoins de soutien.

Avant de débiter les entretiens pour notre travail, nous avons effectué deux entretiens d'essai avec un parent et un ES afin d'effectuer des ajustements. Il en est ressorti que nos questions paraissaient claires et compréhensibles et que nous n'avions pas de modification à faire.

Nous nous sommes rendues compte que ce guide nous a permis de pouvoir nous concentrer sur le déroulement de l'entretien en ayant un fil conducteur.

De plus, Lièvre (2006) ajoute que les questions sont rassemblées dans un guide d'entretien afin de s'assurer qu'aucune question ne soit oubliée. En effet, cela nous a permis de ne rien oublier et de pouvoir poser des questions supplémentaires suivant les réponses que nous obtenions.

4.8 Déroulement des entretiens

Rochat (2010) précise que l'entretien se déroule en trois phases :

- « *L'introduction qui permet de briser la glace, d'expliquer le processus, de garantir la confidentialité et d'instaurer les règles de discussion.* » (Rochat, 2010, p.24). Dans cette partie, nous prenions le temps de nous présenter et de rappeler les éléments principaux de notre recherche ; soit, notre question de départ et les objectifs de recherche. Nous avons également expliqué à la personne que nous souhaitions l'enregistrer vocalement en lui demandant son accord. La personne interrogée signalait à chaque fois le consentement éclairé. Nous avons précisé à la personne interviewée que son nom n'apparaîtrait pas dans notre document écrit.
- La phase de discussion et de questions qui contenait en première partie les questions sur les aspects généraux puis nous amenait sur des points plus précis et plus problématiques. Etant deux à participer aux entretiens, cela nous a permis d'avoir plus d'informations nécessaires à la suite de questionnements qui nous sont apparus au fil des entretiens. Selon Rochat (2010), un entretien personnel ne devrait pas durer plus d'une heure et demie afin que la personne interviewée ne soit pas lassée, ce qui pourrait diminuer la qualité de ses réponses. Durant cette deuxième phase, nous avons essayé d'être attentives à cela.
- La conclusion qui a permis de faire un rappel concernant la garantie de confidentialité, de rappeler l'utilisation des résultats et qui permettait des questions additionnelles. En effet, à chaque fin d'entretien, nous prévenions les personnes que nous avions fini. Il est arrivé plusieurs fois que les personnes nous posent des questions sur notre avenir professionnel ou sur notre travail.

Entretiens avec les parents :

Lors de nos premiers entretiens avec les parents (P1 et P2), il nous a été relativement difficile de cadrer les discussions et de gérer le temps. En effet, P1 a ressenti le besoin de se décharger concernant ses inquiétudes quant à l'avenir de son enfant et P2 était très enthousiaste en nous présentant différents outils qu'elle utilise avec son enfant. Ces éléments étaient intéressants mais ne faisaient pas partie de nos thèmes de recherche. Nous nous sommes rendues compte, suite à ces entretiens, de l'importance d'être claires dans nos questions et dans nos attentes. Dans les entretiens qui ont suivis, nous avons fait attention à les prévenir du temps restant à disposition et les redirigions si nécessaire.

L'entretien avec P3 s'est très bien déroulé étant donné qu'elle répondait précisément à nos questions. Tous les entretiens avec les mamans ont eu lieu à domicile sauf celui-ci, qui a eu lieu dans un tea-room.

L'entretien avec P4 a été très intéressant, mais un peu compliqué. En effet, durant cet entretien, la maman a amené beaucoup d'éléments négatifs concernant la collaboration avec les ES. Nous avons dû faire attention à ne pas prendre parti. Cela a été difficile étant donné qu'elle a amené plusieurs éléments assez marquants pour nous concernant la collaboration qu'elle a avec les ES qui accompagnent son fils.

Entretiens avec les ES :

Nous n'avons pas rencontré de difficultés particulières durant les entretiens avec les ES. Nous nous sommes rendues compte par la suite que c'était plus facile pour les professionnels d'apporter des réponses claires et précises quant à nos questions.

De plus, nous n'avons dû cadrer ces entretiens, ils amenaient directement les informations qui nous intéressaient.

4.9 Technique de récolte des données

La récolte des données a débuté par l'écoute des enregistrements que nous avons faits. Rochat (2010) explique que les enregistrements permettent une analyse approfondie de la discussion. En effet, une fois que nous les avons écoutés, nous les avons retranscrits, les onomatopées comprises. Celles-ci nous permettent de nous rendre compte des émotions qui peuvent ressortir durant l'entretien. Lièvre (2006) précise que la retranscription intégrale est importante pour pouvoir réaliser une analyse de contenu sérieuse. Durant les entretiens, nous avons récolté des données qualitatives et non quantitatives. « *Les entretiens individuels sont des instruments idéaux pour obtenir des données qualitatives et pour comprendre le pourquoi et le comment des choses.* » (Rochat, 2010, p. 14). Les témoignages nous ont permis de comprendre la réalité des familles et du terrain au travers de vécus, expériences et explications. Pour ces raisons, nous ne pouvions donc pas traiter nos données de manière statistique. Grâce aux entretiens que nous avons effectués, nous avons pu avoir accès aux ressentis, sentiments, impressions et avis des parents ainsi que des ES. L'avantage est que nous avons obtenu, grâce à cette méthode, des réponses développées, inattendues et spontanées.

Premièrement, nous avons dû retranscrire les huit entretiens sur un document Word. À côté de chaque retranscription, nous remplissions à chaque fois les tableaux qui se trouvent dans la section « échantillon ».

ES1 et ES2 travaillent dans la même classe spécialisée, ES1 en tant qu'ES et ES2 en tant qu'enseignant spécialisé. L'école spécialisée est composée de trois classes : la classe éducative 1 pour les petits jusqu'à 6 ans, la classe éducative 2 pour les enfants jusqu'à 16 ans et la classe d'orientation professionnelle jusqu'à 20 ans maximum. ES1 et ES2 travaillent dans la classe éducative 2.

ES3 et ES4 travaillent tous les deux à l'hôpital de jour mais sur des groupes de vie différents.

Une fois les retranscriptions faites, nous les avons imprimées et relues entièrement afin d'avoir une vision globale. Ensuite, nous avons mis en évidence pour chaque entretien ce qui nous semblait primordial pour l'analyse en faisant ressortir les éléments par couleur pour chaque objectif. Après cela, nous avons mis les éléments qui ressortaient dans un tableau par sous-objectif afin d'avoir une vue d'ensemble. Nous avons à chaque fois séparé les entretiens liés à l'école spécialisée puis ceux liés à l'hôpital de jour.

Pour finir, après avoir pris connaissance des entretiens retranscrits, de ce qui en ressortait et du tableau, nous avons pu procéder à l'analyse de nos objectifs. Pour cela, nous avons réfléchi à notre façon de l'effectuer afin qu'elle soit claire et compréhensible.

De ce fait, nous avons décidé de procéder à une analyse par thématiques, c'est-à-dire en reprenant les sujets de notre grille d'entretien qui sont en lien avec nos objectifs posés initialement. Notre analyse comprend des thématiques et des sous-thématiques. Pour chacune d'entre elles, nous avons tout d'abord présenté les résultats de nos entretiens exposant dans un premier temps les résultats des ES ayant une vision plutôt générale, puis dans un deuxième temps ceux des parents qui présentent un regard plus « personnel », en lien avec leur vécu. Ensuite, nous avons analysé les résultats de chaque thématique afin d'identifier les différences et les similitudes au sein des deux institutions. Nous avons procédé de deux façons différentes selon la complexité et la richesse de certains résultats. En effet, parfois, nous avons analysé de façon distincte les résultats de l'école spécialisée, de l'hôpital de jour puis avons comparé tous les résultats. Tandis que dans d'autres thématiques, nous avons regroupé les résultats des deux institutions.

5 Analyse par thématiques

Nous avons décidé d'effectuer une analyse par thématiques. Cette dernière est la principale et celle qui nous paraît être la plus pertinente pour répondre à notre question de recherche. Elle nous permet ensuite de répondre à nos objectifs et sous-objectifs au travers de la discussion. Dans chaque sous-thématique, nous ressortons les résultats obtenus suite à nos entretiens et les dires principaux des personnes interviewées. Suite à cela nous avons procédé à l'analyse de ces résultats en nous appuyant sur des liens avec la théorie et nos réflexions personnelles.

5.1 Début de la collaboration

5.1.1 Mise en place de la collaboration

En lien avec la collaboration, nous désirons comprendre comment elle se met en place au début du placement mais aussi quels sont les objectifs de ce placement.

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 parlent du placement dans leur classe spécialisée, il y a deux cas de figure : soit l'enfant est déjà accueilli dans l'institution dans la classe des plus petits ou alors il est arrivé d'une classe du système scolaire ordinaire dans laquelle il a rencontré des difficultés. Il y a différents objectifs à ce placement en école spécialisée : ES1 dit que l'un des objectifs pourrait être de permettre à l'enfant de reprendre du plaisir à aller à l'école et ES2 ajoute que le placement permet d'offrir à l'enfant un environnement scolaire adapté à ses besoins spécifiques.

ES1 et ES2 parlent de la mise en place de la collaboration avec les parents. ES2 dit qu'il n'y a pas de réelles prescriptions sur la prise de contact avec les familles. ES2 établit le premier contact avec les familles par téléphone, puis les rencontre lors de la séance des parents en début d'année scolaire, séance durant laquelle le fonctionnement de la classe est expliqué et les informations nécessaires sont données. ES2 ajoute qu'il n'estime pas nécessaire d'avoir des rencontres individuelles avec les parents, mais en cas de besoin de ces derniers, il le fait.

ES1 dit que l'enfant visite préalablement l'établissement avec ses parents et que ces derniers ont ensuite un entretien avec le responsable de secteur et le responsable d'équipe afin de parler de l'intégration en école spécialisée de l'enfant. ES1 précise qu'il y a par la suite des jours de « stage » prévus pour que l'enfant puisse s'adapter progressivement au rythme de la classe.

P1 et P2 voient l'intégration de leur enfant en école spécialisée comme une grande étape. P1 et P2 ont pu visiter l'établissement avec leur enfant ; en présence du responsable éducatif. P2 précise que c'est le psychologue du centre médico-psychologique (CMP) qui a orienté son fils vers la classe spécialisée. P2 ajoute que ce qui était très important pour elle était que son enfant puisse suivre des cours à temps partiel en classe ordinaire ; à côté de son intégration en école spécialisée. P2 dit qu'elle a été très satisfaite de la collaboration avec les ES, de leur investissement et relève l'importance qu'ils soient tous formés aux TSA. Il s'agit d'un élément capital pour le développement de son fils.

Résultats en hôpital de jour

ES3 et ES4 s'accordent pour dire que l'objectif du placement en hôpital de jour est la reprise évolutive de l'enfant. Ils disent également que les enfants y sont orientés par différents professionnels (thérapeutes du CMP, pédiatres, etc.).

ES3 et ES4 disent que le premier contact avec les parents se fait lors d'un entretien avec le médecin ou un thérapeute et le responsable pédagogique. En fonction des disponibilités, les ES et enseignants spécialisés sont présents ou non.

C'est une séance où les professionnels expliquent le fonctionnement de l'hôpital de jour aux parents. Il y a ensuite une visite des locaux où l'enfant sera accueilli. L'enfant est convié à cette visite afin qu'il prenne ses premiers repères.

ES4 précise que les objectifs varient selon la situation des enfants (décrochage scolaire, difficultés sociales, problème de comportement, etc.). ES3 ajoute que les parents choisissent l'hôpital de jour afin que leur enfant ait toutes ses chances de revenir dans le système scolaire ordinaire.

Les enfants de P3 et P4 ont intégré l'hôpital de jour suite à des difficultés rencontrées dans le système scolaire ordinaire. P3 raconte que ce sont les enseignants qui ont conseillé d'aller faire un bilan au CMP. Celui-ci a débouché sur un diagnostic de dysharmonie du développement. P3 ajoute qu'il y a eu une errance du diagnostic TSA pendant 5 ans. P4 a été orientée dans cette institution suite au diagnostic TSA posé par le pédopsychiatre de l'hôpital de jour.

L'objectif de placement pour l'enfant de P3 était de travailler sur ses comportements sociaux inadaptés. P4 dit que l'objectif était de redonner l'envie d'apprendre et d'aller à l'école à son enfant.

P3 et P4 disent toutes les deux avoir eu l'occasion de visiter les locaux du groupe où leur enfant serait accueilli. P4 nuance en disant qu'elle a ensuite eu une rencontre formelle avec des ES du groupe, le responsable pédagogique et le pédopsychiatre. Elle a reçu des informations sur le fonctionnement de l'hôpital de jour mais n'a pas fait la connaissance d'un ES référent. Elle n'a pas reçu d'informations sur un PAI ou des objectifs qui allaient être travaillés. P3 n'a pas eu de rencontre formelle avec les professionnels.

Analyse

Dans le contexte de l'école spécialisée, la mise en place de la collaboration avec les parents varie en fonction de l'ES référent de l'enfant. En effet, il n'y a pas de prescriptions clairement stipulées sur les premiers échanges qui se font entre la famille et l'institution. Nous remarquons que la personnalité et l'investissement personnel de l'ES jouent un rôle dans ce début de collaboration et nous nous demandons comment les ES arrivent à évaluer les besoins des parents par de si brefs échanges. Nous observons un écart avec les propos avancés par Carton (2013) qui souligne que pour qu'un projet soit réussi et adapté à une personne en situation de handicap, le partenariat doit être envisagé en connaissance de l'environnement familial, de l'histoire personnelle ainsi que la cohésion de tous les intervenants. En effet, nous remarquons qu'il n'y a que peu d'échanges au début de la collaboration et donc, que ces éléments nécessaires pour un début de partenariat ne sont pas ou que très peu envisagés.

Nous relevons ici une différence entre les dires des parents et ceux des ES au sein de l'hôpital de jour. De plus, ils n'ont pas les mêmes propos quant au déroulement des visites des parents, des personnes présentes et des entretiens en début de collaboration. En effet, les enfants ne sont pas toujours présents, certains parents ont un entretien avec les professionnels et d'autres pas, les ES ne sont pas toujours présents, ce ne sont pas toujours les mêmes thérapeutes qui sont conviés, etc. Une différence avec les propos de Carton (2013) est observée, la famille n'est pas placée au centre des actions des ES dès le début de la collaboration dans l'intérêt de l'utilisateur. Nous avons été surprises de voir qu'il n'y avait pas systématiquement un référent désigné. Les parents n'ont donc pas forcément de personne-ressource vers qui ils peuvent se tourner pour avoir des réponses à leurs questionnements.

Suite à nos résultats, en école spécialisée et en hôpital de jour, nous constatons que la mise en place de la collaboration est totalement différente selon les situations. De plus, nous avons été surprises de voir que les ES n'ont aucune prescription en termes de collaboration avec les parents. Dans le contexte de l'école spécialisée, ES1 procède par un entretien et une visite des lieux et ES2 prend contact avec les parents par téléphone pour une première discussion.

A l'hôpital de jour, nos résultats montrent que la mise en place de la collaboration varie d'un groupe à l'autre. P3 et P4 ont été conviées à une visite des lieux, mais P3 n'a pas eu de réunion formelle avec les professionnels, contrairement à P4. De plus, l'enfant n'est pas systématiquement présent lors de la visite des locaux selon les dires des mamans, ce qui nous a interrogées. Nous n'observons pas de rapport complémentaire et équitable entre les deux parties pour qu'il y ait un partenariat (Bouquet *et al.* 1996, cité par Dhume, 2001). En effet, aucune des deux institutions ne prend le temps, en début de collaboration, d'essayer de bien connaître les parents et l'enfant afin qu'ils se sentent impliqués. Nous émettons l'hypothèse que les ES n'ont peut-être pas le temps nécessaire pour le faire ou que c'est au bon vouloir de ces derniers.

5.1.2 Création du projet d'accompagnement individualisé et des objectifs

Pour cette sous-thématique, notre but est de voir comment est-ce que le PAI se met en place et comment est-ce que les parents sont ou se sentent impliqués dans son élaboration.

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 se rejoignent pour dire qu'ils sollicitent les parents pour préparer le PAI de l'enfant de manière informelle et qu'ils ne se rencontrent pas spécialement pour construire le projet et les objectifs. Ils ajoutent que l'implication des familles varie selon les situations. Lorsque les parents ont des demandes, ES1 et ES2 soulignent qu'elles sont entendues, prises en compte et le PAI est adapté. ES1 et ES2 expliquent que le PAI est rédigé par les ES et qu'ensuite les parents le signent s'ils sont d'accord avec les objectifs posés. ES2 précise qu'il y a des réunions de réseau tous les deux ans durant lesquelles les objectifs sont repris et que chaque année, il y a une rencontre de bilan intermédiaire afin de voir comment sont travaillés les objectifs et comment ils évoluent.

P1 et P2 expliquent toutes les deux que ce sont les ES qui ont préparé le PAI, qu'elles en ont pris connaissance ensuite et l'ont signé si cela leur convenait. P1 et P2 disent ne pas s'être beaucoup impliquées dans la construction de ce projet. P1 dit faire confiance aux ES et que c'est leur rôle de poser les objectifs. P2 explique qu'elle utilise la méthode « *Applied Behavior Analysis* » (ABA) à la maison et que c'est pour cette raison qu'elle ne s'est pas impliquée. P1 et P2 se rejoignent pour dire que si elles avaient voulu faire des demandes ou des propositions, cela aurait été entendu et pris en compte par les ES.

Résultats en hôpital de jour

L'élaboration du PAI varie selon les enfants d'après ES3. Ce dernier dit que les parents et le médecin collaborent pour co-construire un projet pédagogique (PEP). Les parents expriment les attentes et besoins pour leur enfant, et avec ce PEP, est ensuite élaboré le PAI, cette fois-ci avec les ES, les thérapeutes et les parents. ES4 nous dit que le PAI est fait de manière informelle avec les parents, suite aux échanges et aux discussions qu'ils peuvent avoir avec eux. ES4 ajoute qu'il trouve essentiel de travailler en collaboration avec les parents, d'avoir des objectifs communs avec eux et de cibler le travail par rapport à l'enfant et où il se situe. ES4 précise aussi que les objectifs ne sont pas posés précisément pour ne pas restreindre le travail avec l'enfant et que les parents ont la possibilité d'amener leurs idées et leurs attentes concernant leur enfant.

P3 et P4 n'ont pas la connaissance de l'existence d'un PAI pour leur enfant. P3 ajoute qu'aucun objectif ne lui a été présenté. P4 dit aussi que personne ne l'a questionnée sur ses attentes, ses avis ou ses idées dans le travail à faire avec son enfant. P4 sait que les ES se rencontrent et ont de réunions, mais n'est pas informée de ce qui est concrètement mis en place.

Analyse

Suite à nos entretiens, nous constatons qu'il y a une collaboration partielle dans la mise en place du PAI de l'enfant dans le cadre de l'école spécialisée. En effet, ce sont les ES qui rédigent ce dernier et qui le présente ensuite aux parents.

Durant cet échange, le projet peut être adapté ou modifié en fonction des demandes ou des attentes éventuelles des parents. Pour qu'un réel partenariat soit fait, selon Dhume (2001), il faut « faire ensemble ». Nous constatons, suite à nos résultats, que le PAI n'est pas entièrement co-construit entre les ES et les parents, ce qui veut dire qu'il y a bien une collaboration, mais que l'idéal du partenariat n'est pas atteint. De plus, dans la situation de P2 qui travaille avec la méthode ABA à la maison, nous constatons qu'il n'y a pas de partenariat mais bien une collaboration avec la méthode « *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* » (TEACCH) utilisée dans la classe spécialisée. En effet, Guerdan *et al.* (2002) soulignent les difficultés qui peuvent être rencontrées dans le partenariat en expliquant que les parents ont parfois d'autres soucis à assumer et que cela peut avoir des conséquences sur ce dernier.

Notre constat est plutôt critique dans la mise en place du PAI au sein de l'hôpital de jour. Les résultats que nous avons obtenus à ce sujet de la part des parents nous montrent qu'ils n'ont pas la connaissance de ce projet, du moins, il ne leur est pas formellement présenté et expliqué. Du côté des ES, il y a bel et bien une réflexion qui est menée afin d'accompagner l'enfant de la manière la plus adaptée possible. Il y a une construction du PAI qui se fait du côté des ES, se basant sur les échanges informels qu'ils ont avec les parents, mais ces derniers ne sont que très peu impliqués dans la construction de ce projet, voire pas du tout. Il y a donc un vrai travail à faire afin que les parents puissent être réellement impliqués dans l'accompagnement qui est fait avec leur enfant. Au sens de Dhume (2001), chacun a un rôle dans la réussite d'un projet en commun. Nos résultats soulignent ici qu'il s'agit d'une collaboration et non pas d'un partenariat étant donné que le rôle des parents est très restreint.

Pour les deux institutions, il y a, selon nous, un travail à faire pour permettre aux parents de développer leur pouvoir d'agir. Vallerie (2012) explique que les professionnels ont des connaissances de référence constituées de savoirs théoriques, d'action et des connaissances issues de l'expérience. Les parents disposent d'une connaissance de leur enfant issue de leur expérience qui ne faut pas négliger. Selon nous, pour qu'un partenariat puisse se mettre en place et pour que le PAI soit le plus adapté possible pour l'enfant, il faut impérativement que les parents puissent être impliqués dans sa réalisation du début à la fin. Ainsi, le DPA des parents pourrait être favorisé et ils pourraient se sentir reconnus dans leurs compétences parentales ce qui permettrait la création d'une collaboration partenariale dès l'entrée de leur enfant en institution de leur enfant. Au sens du site internet d'Autisme suisse romande, le PAI est réalisé et révisé avec les représentants.

5.2 Suivi de la collaboration et relation

Pour cette thématique, nous voulons comprendre comment la collaboration partenariale est faite et entretenue entre les ES et les parents. Il est important aussi de comprendre la relation qu'ils entretiennent, si les rôles sont clairement définis dans l'éducation de l'enfant et si des limites sont rencontrées dans la collaboration.

5.2.1 Collaboration au fil du temps et prise en compte des parents

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 disent que la collaboration varie en fonction de l'enfant, de sa situation et des parents. Ils se montrent disponibles auprès des parents qui font part de leur besoin d'avoir des échanges fréquents avec les ES.

Pour ce faire, les ES aménagent des plages horaires chaque semaine réservées à des échanges téléphoniques. ES1 et ES2 échangent par téléphone avec les parents lorsqu'ils vivent des situations difficiles avec l'enfant et inversement. ES2 ajoute qu'ils utilisent également un cahier de transmission dans lequel sont échangées des informations neutres pouvant être organisationnelles, et où l'enfant a la possibilité de raconter les activités faites durant la journée en y ajoutant parfois des photos.

ES1 souligne l'importance d'être transparent avec les parents. Il est important pour ES1 de prendre soin de la collaboration et d'échanger le plus possible avec les parents. ES1 explique qu'il essaye de prendre en compte au maximum les demandes des parents même si parfois leurs souhaits sont irréalistes (par exemple ; un retour en école ordinaire alors que l'enfant présente des difficultés conséquentes) et qu'il est dans ce cas nécessaire de les « ramener » à la réalité.

P1 et P2 ont de bonnes relations avec les ES et ont des échanges réguliers avec eux. P1 et P2 communiquent principalement par téléphone avec les ES, surtout lorsqu'il y a des situations ou des difficultés particulières avec l'enfant. P1 et P2 disent que les ES se montrent toujours disponibles. P1 ajoute que son enfant utilise un cahier de communication quotidien dans lequel il raconte les activités faites durant la journée et il le lui montre en rentrant de l'école. P2 précise qu'il y a une belle complémentarité avec les ES du fait qu'elle utilise la méthode ABA à la maison et eux la méthode TEACCH en classe spécialisée. P1 parle de collaboration pluridisciplinaire et relève que les ES sont ouverts à prendre des éléments amenés par la psychologue ABA qui suit aussi l'enfant.

Résultats en hôpital de jour

ES3 et ES4 expliquent utiliser les deux des cahiers de communication où les enfants collent des images des activités réalisées durant la journée.

ES3 et ES4 disent que la collaboration varie d'un parent à l'autre, de la situation et du médecin qui suit la famille. ES3 et ES4 se montrent disponibles pour les parents en fonction de leurs besoins. Les échanges se font majoritairement par téléphone, pour les informations importantes. ES3 et ES4 expliquent que certains entretiens avec les familles se font parfois uniquement avec le médecin qui suit la famille. Dans ce cas, le médecin peut solliciter les ES si besoin. ES3 précise que des entretiens sont fait toutes les quatre à six semaines en fonction des besoins des parents, entretiens durant lesquels peuvent être présents parents, ES, médecins et parfois thérapeutes. ES4 ajoute qu'il rencontre parfois des situations très compliquées dans lesquelles les parents sont en conflit, dès lors, la collaboration est difficile à gérer. ES4 dit que les ES font toujours de leur mieux pour répondre aux demandes des parents, mais qu'ils ont conscience de ne pas toujours y arriver. ES4 précise qu'il est important de toujours remettre l'enfant au centre, dans sa réalité et de faire en sorte de se rejoindre avec les parents.

Les enfants de P3 et P4 utilisent tous les deux un cahier de communication dans lequel ils collent des photos de leurs activités durant la journée. Le cahier de l'enfant de P4 a soudainement arrêté d'exister après un certain temps d'utilisation, sans savoir pour quelle raison. P3 et P4 ont des échanges téléphoniques réguliers avec les ES, appels qui se font principalement lorsqu'il se passe quelque chose de spécial avec l'enfant. P3 ajoute qu'elle échange aussi beaucoup par WhatsApp avec le référent de son enfant. P3 décrit la collaboration comme bonne avec les ES, ils sont disponibles et à l'écoute des demandes.

P3 ajoute que chacun se montre transparent vis-à-vis de l'autre et que cela permet une bonne collaboration. P4 trouve que les ES sont à l'écoute et disponibles mais qu'il n'y a que peu de réunions où ils se rencontrent pour échanger au sujet de son fils et de sa prise en charge. P4 a l'impression que ses demandes ne sont pas toujours entendues et trouve qu'il y a un manque de continuité entre ce qui est travaillé sur le groupe et le retour à la maison. P4 aurait besoin de savoir quels outils sont utilisés dans le groupe pour les transposer à la maison avec son fils. Elle aimerait aussi pouvoir en recevoir afin de les utiliser à domicile.

Analyse

Tous les ES et parents des deux institutions nous ont montré qu'ils utilisaient un cahier de communication. Nous remarquons que ce cahier permet d'assurer un lien entre l'école ou le groupe de vie et le parent afin que ce dernier soit au courant des activités que l'enfant fait.

Ils ont tous des échanges téléphoniques réguliers. Les parents et les ES témoignent les deux de l'adaptation de la fréquence des contacts selon les besoins et les difficultés des situations. Nous observons l'importance du téléphone (appels, messages WhatsApp) et des entretiens afin que chaque partie puisse faire part de ses difficultés ou informations à transmettre. En effet, au sens de Carton (2013), il est nécessaire que les ES puissent aussi faire part de leurs besoins auprès des parents. C'est un cheminement à faire entre les deux parties ; une complémentarité. Les supports de communication permettent d'entretenir un lien de confiance entre chaque partie. Dans le cas de P4, nous constatons que la relation et la collaboration avec les ES ne sont pas faciles. Par exemple, le cahier de communication qui était utilisé s'est arrêté sans que P4 ne sache pourquoi. Nous voyons la nécessité de communiquer les informations et d'avoir des échanges réguliers entre parents et ES, car dans le cas contraire, la relation pourrait être péjorée. Nous remarquons que le dialogue entre les ES et les parents est essentiel et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un enfant TSA qui n'a pas toujours la capacité d'exprimer verbalement ce qu'il vit sur son groupe de vie ou en classe spécialisée en rentrant à la maison.

Dans le cadre de l'hôpital de jour, nous remarquons que la collaboration entre les ES et les parents chemine par différents professionnels (médecin-chef, pédopsychiatre, etc.) et cela peut péjorer le lien. Au sens de Guerdan *et al.* (2002), l'idéal serait d'avoir un professionnel désigné dans l'institution qui serait chargé de la gestion du partenariat. Cela permettrait une transmission des informations facilitée et dans le cas de l'hôpital de jour, ce lien serait toujours établi par la même personne.

Nous observons que la collaboration varie en fonction des parents, car certains se montrent plus demandeurs que d'autres, mais également des ES et de leur implication. Nous observons donc que la disponibilité de l'ES joue un rôle dans la collaboration avec les parents. Une bonne relation permet aux parents de prendre contact avec les ES plus facilement.

Pour terminer, dans le cadre de l'hôpital de jour, nos résultats nous montrent que le médecin-chef ou le pédopsychiatre qui suit la famille a un grand rôle à jouer dans la collaboration et que c'est souvent lui qui fait le pont entre les ES et les parents.

5.2.2 Relations entre ES et parents

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 se rejoignent en disant que les relations avec les parents sont bonnes et que lorsqu'il y a des désaccords, ils peuvent échanger et s'ajuster. ES1 et ES2 se montrent ouverts et disponibles auprès des parents.

ES1 souligne que c'est important que les parents puissent se livrer librement et que la transparence est un élément essentiel pour que la relation de confiance se crée. ES1 ajoute que plus il y a d'échanges réguliers, plus la relation est bonne et meilleure est la collaboration. ES2 précise qu'il est important que le lien de confiance se crée dès le début de la collaboration.

P1 et P2 s'accordent pour dire qu'elles entretiennent de bonnes relations avec les ES. P1 souligne que la relation peut être différente en fonction du sexe de l'ES, elle explique avoir plus de facilité à créer du lien avec un ES de même sexe, mais les relations sont très bonnes dans les deux cas. P2 ajoute qu'elle a rarement des désaccords avec les ES, qu'elle se sent en confiance et libre de s'exprimer sur ses besoins car ils sont entendus et la prise en charge est adaptée. P2 décrit les ES comme des professionnels très à l'écoute et avec qui un vrai lien de confiance se tisse au fil des années.

Résultats en hôpital de jour

ES3 et ES4 soulignent tous les deux l'importance de veiller à ne pas être jugeant vis-à-vis des parents pour que les relations se déroulent au mieux. ES3 entretient de bonnes relations avec les parents de manière générale. ES3 souligne que certains sujets sont parfois difficiles à aborder avec les parents et donne l'exemple de celui de la violence des parents envers l'enfant. ES3 précise aussi que la relation est parfois difficile lorsque les parents n'osent pas exprimer ce qui ne va pas et que c'est à eux d'aller chercher les informations. Pour pallier cela, ES3 dit que les professionnels peuvent s'adapter, se rendre, par exemple, au domicile des parents pour un entretien, ce qui les aide à se livrer davantage. Pour ES4, cela dépend des situations et des parents. ES4 précise qu'il préfère être franc et transparent avec les parents car cela permet de créer une relation de confiance. ES4 dit que parfois, les ES peuvent être les récepteurs de la colère des parents, ce qui fait partie de leur travail. Pour lui, il est bénéfique que les parents puissent déverser auprès d'eux ce qui ne va pas et qu'ils ne doivent pas le prendre personnellement.

P3 dit avoir de très bons liens avec les ES ; des liens de confiance, car elle sait que les professionnels sont armés pour travailler avec leur enfant et c'est quelque chose qui rassure P3.

P4 n'a pas défini précisément sa relation avec les ES. P4 explique avoir des échanges avec eux, mais n'est pas entièrement satisfaite par la façon de collaborer (transmission des informations, fréquences des rencontres, etc.).

Analyse

Nous avons constaté que les relations qu'entretiennent les parents et les ES en école spécialisée sont majoritairement bonnes, mais ce n'est pas toujours le cas. La création d'un lien de confiance ressort comme essentielle pour les deux parties. Il y a également un souci de transparence qui apparaît du côté des ES et cela est apprécié par les parents. Nous avons pu voir que dans le cas de divergence d'opinion, les parents se sentent à l'aise de l'exprimer aux ES, qui sont à l'écoute de ce que peuvent ressentir les parents. Cela permet ensuite d'avoir des échanges constructifs et respectueux entre les deux parties. À l'instar de Guerdan *et al.* (2002), nous constatons que les conflits ne sont pas niés et nous y voyons le partenariat car ce dernier implique la rencontre d'intérêts divergents. Nous observons donc que ces divergences d'opinion sont bien prises en compte par les ES et que ceci permet aux parents de s'exprimer librement au sujet de leurs attentes et de leurs ressentis.

Nos résultats au sein de l'hôpital de jour montrent que les relations peuvent varier en fonction des situations. En effet, pour P3 les relations avec les ES sont bonnes alors que P4, ne se prononçant pas sur le sujet, nous laisse penser que ce n'est peut-être pas son cas malgré le fait qu'elle puisse avoir des échanges fréquents avec les ES par rapport à son enfant. Nous n'avons pas de réelle réponse à ce sujet.

Les ES disent avoir de bonnes relations avec les parents des enfants qu'ils accueillent de manière générale, mais que parfois ils rencontrent certaines difficultés, notamment lorsque les parents sont en conflit ou lorsqu'il s'agit d'aborder des sujets plus sensibles. Nous pensons que si dès le début de la collaboration, un réel lien de confiance se construit, il sera plus facile par la suite pour le parent ainsi que pour l'ES de se sentir vraiment à l'aise afin de s'exprimer librement. Cela faciliterait l'échange entre les parties sur différents sujets, même sensibles, avec bienveillance et respect. Pour terminer, les ES sont très attentifs au fait d'être transparents avec les parents car cela leur permet de créer ce lien de confiance.

De manière générale, les relations avec les parents se déroulent bien du côté des ES, mais il y a tout de même des situations qui sont plus difficiles. Trois parents sur quatre nous expliquent entretenir de bonnes relations avec les ES. Mais pour P4, ce n'est pas explicité. Pour qu'une bonne relation se crée, nous remarquons qu'il est nécessaire que les deux parties puissent être transparentes l'une vis-à-vis de l'autre afin qu'elles puissent librement s'exprimer sur leurs ressentis et observations.

Pour se faire, nous voyons la nécessité de la part des ES d'échanger fréquemment avec les parents sur le travail qui est fait avec l'enfant pour que ces derniers se sentent reconnus et impliqués, ce qui permet de créer un réel lien de confiance. Au sens de Dormoy (2018), la transparence des informations permet d'investir un lien de confiance.

Le discours de P4, pour qui la relation avec les ES semble mitigée, nous montre qu'il y a certainement un manque de communication et d'échanges qui permettraient à P4 de se sentir plus impliquée dans le travail qui est fait avec son enfant. En effet, nous avons observé que P4 ne se sent pas toujours entendue par les ES et se sent parfois démunie face aux difficultés qu'elle traverse avec son enfant et que sa relation avec les ES ne répond pas entièrement à ses besoins. Au sens de Squillaci Lanners & Lanners (2008), les parents ont besoin d'informations dans le quotidien partagé avec leur enfant.

5.2.3 Rôles des parents et des ES

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 s'accordent pour dire qu'ils considèrent les parents comme experts de leur enfant. ES1 et ES2 disent que la différence des rôles vient des contextes différents que sont l'école spécialisée et la maison. Le rôle d'ES1 et ES2 auprès des enfants est centré sur les apprentissages scolaires et sociaux au niveau du vivre ensemble, ce qui est un travail différent dans le rôle de parent à la maison, apprentissage social qui se fait plutôt au niveau des valeurs familiales, de la fratrie etc. ES1 ajoute que pour lui les ES ne sont pas des parents de substitution, mais qu'ils peuvent être des figures importantes dans la relation avec l'enfant. ES2 explique que le regard professionnel est différent de celui des parents, plus neutre du fait que les émotions et affects vis-à-vis de l'enfant sont différents. ES2 précise qu'il n'y a pas que les parents qui demandent conseil aux professionnels, mais que ça lui arrive fréquemment de demander de l'aide dans la prise en charge de l'enfant auprès des parents.

P1 et P2 sont d'accord pour dire que les ES et les parents se complètent dans leurs rôles respectifs, que ces rôles sont clairement définis et que c'est un réel travail d'équipe. P1 et P2 se rejoignent aussi pour dire que les ES ont une place importante dans l'éducation de l'enfant, différente et complémentaire de celle des parents et qu'ils sont très impliqués et investis dans leur travail avec eux. P2 souligne qu'elle apprécie voir la complicité qu'il y a entre son fils et les ES.

Résultats en hôpital de jour

ES3 et ES4 voient tous deux une différence dans les rôles au niveau de l'affect et de l'investissement émotionnel.

ES3 ajoute que les contextes étant différents entre l'hôpital de jour et la maison, l'accompagnement de l'enfant, le temps et l'énergie à disposition sont de surcroît différents. ES4 relève qu'il est important d'être vigilant à ne pas prendre la place des parents, accepter les valeurs de chaque famille, même si elles sont différentes des siennes et que c'est cette complémentarité des rôles qui est intéressante pour l'évolution de l'enfant.

P3 trouve que la différence des rôles se trouve dans l'implication émotionnelle qui n'est pas la même. Pour P3 les rôles entre parents et ES sont clairement définis. P4 ne nous amène pas de réponse au sujet des rôles entre parents et professionnels dans l'accompagnement de l'enfant.

Analyse

Grâce aux résultats obtenus, nous remarquons que dans les deux institutions les rôles entre les parents et les ES sont clairs et bien définis pour tout le monde. Dans les deux institutions, les ES soulignent une différence en fonction du contexte ; les ES travaillent d'autres éléments que les parents à la maison, avec un temps à disposition et une énergie qui diffèrent.

Toutes les personnes interrogées parlent de cette complémentarité très importante qu'il y a entre les rôles et ainsi rejoignent les propos de Bouquet *et al.* (1996), cités par Dhume (2001). En effet, un partenariat se fait car chaque partie apporte des contributions mutuelles différentes et essentielles. Les parents et les ES des deux institutions se rejoignent également sur le fait qu'il y a bien une implication émotionnelle de la part de l'ES, mais celle-ci est différente de celle des parents.

Nos résultats mettent aussi en avant la notion de partenariat qui se fait au sein de l'école spécialisée. En effet, ES1 et ES2 nous expliquent que les parents sont pour eux des experts de leur enfant à qui ils demandent parfois conseil pour travailler avec l'enfant. De ce fait, les parents se sentent encouragés dans leurs compétences parentales et ont un sentiment de légitimité et de reconnaissance. Vallerie (2012) confirme cette importance lorsqu'il explique que l'ES qui travaille avec le DPA doit prendre en compte les connaissances acquises par l'expérience, soit, dans ce cas, les expériences parentales. Cela permet d'améliorer la confiance de la personne.

5.2.4 Limites dans la collaboration

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 rencontrent parfois des limites dans la collaboration lorsqu'il faut aborder certains sujets délicats. ES2 ajoute qu'il a parfois besoin de l'aide de son collègue pour gérer au mieux certaines situations. Pour ES1, les limites peuvent être rencontrées au niveau du diagnostic lorsqu'il n'est pas posé, car il arrive que les ES aient une idée ou des suspicions à propos d'un éventuel diagnostic, mais ils doivent le garder pour eux et c'est au psychiatre d'en parler avec les parents.

P1 dit rencontrer des limites car elle ne peut pas toujours parler de manière franche, de peur d'agacer les ES. P1 souhaiterait avoir plus de retours sur le travail scolaire que son fils fait en classe afin de pouvoir fonctionner de la même manière à la maison. P2 se montre satisfaite de sa collaboration avec les ES et n'évoque aucune limite.

Résultats en hôpital de jour

ES3 dit qu'il rencontre des limites en lien avec la confiance. Certains parents n'osent pas toujours dire ce dont ils auraient besoin alors que parfois, ce serait important pour pouvoir travailler adéquatement avec l'enfant. ES4 dit qu'il y a toujours une collaboration qui peut se faire mais qu'elle ne convient et ne suffit pas toujours. ES4 souligne que lorsqu'il y a des difficultés à collaborer, elles peuvent venir autant des ES que des parents.

ES4 rencontre des limites avec les situations de parents qui sont en conflit, situations difficiles à gérer, il est donc important dans ces cas-là de toujours penser aux conséquences qu'il pourrait y avoir sur l'enfant.

P3 ne relève pas de limite dans sa collaboration avec les ES, elle en est satisfaite. P4 soulève des limites en expliquant que les ES ne sont pas toujours à l'écoute de ses besoins ou qu'ils ne semblent pas chercher à les comprendre. P4 ajoute qu'elle trouve dommage de se retrouver en réseau pour parler de son enfant avec différents professionnels et qu'aucun ES du groupe ne soit présent.

Analyse

Chaque personne interrogée exprime rencontrer des limites différentes dans sa collaboration ; soit avec les parents, soit avec les ES. Nous remarquons que chez les ES, la difficulté se trouve au niveau des sujets sensibles qu'il faut parfois aborder avec les parents, dans les situations où les parents vivent un conflit ou lorsqu'il y a une errance dans le diagnostic.

Ensuite, nous avons d'un côté ES3 qui exprime que parfois les parents n'osent pas se livrer sur ce qu'ils vivent en émettant l'hypothèse du manque de confiance et de l'autre côté, P1 explique entretenir une relation de confiance avec les ES, mais elle rencontre tout de même des difficultés à être honnête avec eux par peur d'entrer en conflit. Il semble donc important de pouvoir se questionner sur comment favoriser au mieux la confiance dans la relation afin que les parents puissent se sentir à l'aise et exprimer tout ce qu'ils ressentent, autant les éléments positifs que négatifs sans craindre l'incompréhension de l'ES. Sellenet (2007) qui reprend Honneth (2006) a mis en avant la reconnaissance du professionnel au parent (reconnaissance affective, juridique et de l'estime sociale). Nous sommes d'avis que c'est un élément fondamental pour que le rôle des parents soit mis en valeur.

Nous voyons donc qu'il est important, dès le début de la collaboration, que les ES expriment clairement aux parents que leur rôle est d'accueillir leurs ressentis, leur vécu et qu'ils leur montrent qu'ils peuvent avoir confiance en eux. A l'instar de Squillaci Lanners & Lanners (2008), la disponibilité et l'attitude d'accueil du professionnel sont un soutien essentiel pour les parents. Nous voyons aussi l'importance, comme Jouffray (2014) l'avance en DPA, de définir l'obstacle ensemble.

5.3 Besoins et insuffisances des soutiens pour les parents

Ce thème est important pour nous afin de comprendre les attentes de la collaboration des parents envers les ES mais aussi ce que les ES attendent des parents. En effet, la prise en compte des besoins fait partie de la collaboration partenariale étant donné que chaque partie est écoutée et peut donner son avis. Nous nous sommes également intéressées au manque de soutien qui peut être ressenti.

Résultats en école spécialisée

ES1 et ES2 se rejoignent en disant qu'ils reçoivent peu de demande de soutien concrète de la part des parents. ES1 et ES2 disent que les demandes ne sont pas verbalisées, mais ressenties dans leurs échanges avec les parents. ES1 et ES2 apportent du soutien matériel aux parents tels que des schémas avec des pictogrammes, des images ou des objets. ES1 et ES2 se montrent à l'écoute des parents lorsqu'ils ont le besoin de partager des situations vécues. ES1 et ES2 sont d'accord pour dire qu'ils font de leur mieux pour répondre aux besoins des parents, mais que ceci peut parfois être difficile lorsque les attentes sont « irréalistes » par rapport à l'enfant ou lorsque les parents n'osent pas verbaliser leurs besoins. ES1 ajoute que les parents ont besoin que les ES approuvent ce qu'ils font et qu'ils sachent s'ils font juste ou non avec leur enfant.

ES2 dit qu'il reçoit des demandes de renseignements : titre d'ouvrages à lire, contact pour la garde d'enfant, éléments sur les troubles alimentaires, etc. ES1 précise que lorsqu'un outil fonctionne bien en classe spécialisée, les parents demandent à recevoir les outils nécessaires pour l'utiliser à la maison. ES2 ajoute que les parents sont souvent experts et qu'ils se sont créés leur propre réseau d'aide. ES2 parle de soutien que les ES ne peuvent amener aux parents, dans le cas où ce sont les structures d'accueil qui manquent et que cela ne dépend pas d'eux.

P1 et P2 soulignent le manque de soutien au niveau de l'assurance invalidité (AI) et des prestations. P1 et P2 se rejoignent aussi en disant qu'elles manquent d'informations au sujet des possibilités professionnelles pour leur enfant et s'inquiètent du manque de structure pour adulte en situation de handicap dans leur canton. P1 et P2 reçoivent toutes les deux beaucoup de soutien de la part de l'association pour parents d'enfant TSA. P1 ajoute qu'elle aurait besoin d'avoir plus de retours sur ce que son fils fait en classe spécialisée, afin de se faire une idée de ses compétences, ce qui serait rassurant pour elle. P2 précise qu'elle aurait eu besoin de recevoir plus d'informations sur le TSA au moment du diagnostic car cela lui aurait évité des déceptions suite à la vision « utopique » qu'elle s'était faite des futures capacités de son fils. P2 ajoute qu'elle aurait aussi eu besoin qu'on lui présente la palette des méthodes et les outils existants dans la prise en charge des enfants TSA.

Résultats en hôpital de jour

ES3 dit que certains parents ont des demandes de soutien matériel auxquelles il est parfois difficile de répondre et de transposer les outils utilisés sur le groupe à la maison. ES3 ajoute que les parents ont besoin que les ES soient à l'écoute de leurs difficultés et qu'ils les rassurent pour ne pas se sentir seul. ES4 dit que les demandes de soutien sont variables d'une famille à l'autre. ES4 relève le besoin de répit qui n'est pas toujours verbalisé de la part des parents, mais qui est ressenti par les ES. ES4 précise que les parents ont parfois des attentes « irréalistes » auxquelles les ES n'arrivent pas à répondre, des attentes en termes de soutien vis-à-vis du système scolaire et de l'intégration de leur enfant en classe ordinaire.

P3 souligne un manque de soutien dans la pose du diagnostic car s'il avait été posé rapidement, P3 et les ES auraient pu accompagner l'enfant avec de meilleurs outils. P4 aurait eu besoin de recevoir des explications sur les possibilités concrètes pour son enfant (avenir, retour en école ordinaire, personne de soutien en école ordinaire, etc.). P4 souligne un manque d'information au niveau de l'AI qui l'a empêchée de recevoir toutes les prestations qui lui revenaient de droit. P4 ajoute aussi un manque d'information sur l'existence d'un service de relève et d'aide à domicile proposé par un service social handicap. P4 a reçu des réponses à ces manques de la part de l'association des parents d'enfant TSA, mais pas des ES. P4 relève que c'est grâce aux formations proposées par cette association qu'elle a pu recevoir des outils matériels pour accompagner son enfant à domicile mais elle aurait aimé recevoir des informations sur ce que les ES utilisent avec son enfant à l'hôpital de jour pour ensuite les transposer à la maison, P4 dit rencontrer beaucoup de difficultés avec son fils durant la période des vacances scolaires. P4 précise que, ne recevant pas d'aide ou d'appui de la part des professionnels, elle cherche seule des moyens pour permettre à son fils d'être plus intégré en classe ordinaire. P4 s'appuie sur les contacts des différents parents de l'association pour trouver des personnes de soutien dans différents domaines.

Analyse

Nos résultats montrent que les parents attendent des professionnels en charge de leur enfant qu'ils partagent leurs savoirs et leurs connaissances. A l'instar de Squillaci Lanners & Lanners (2008), la majorité des parents que nous avons interrogés expliquent avoir besoin de recevoir des informations sur les possibilités et les limites de leur enfant.

C'est en effet quelque chose qui rassure les parents et qui leur permet de ne pas faire face à des déceptions en ayant ainsi une vision réaliste dès le début. Deux parents nous ont également montré les difficultés qu'il y a au niveau du diagnostic. En effet, certains ont vécu plusieurs années dans l'errance du diagnostic et d'autres n'ont pas reçu les informations nécessaires pour être plus outillés à accueillir cet enfant TSA. Ils ont dû se débrouiller seuls pour trouver les réponses nécessaires n'ayant pas reçu le soutien informatif de la part des professionnels. En effet, Squillaci-Lanners & Lanners expliquent que la pose d'un diagnostic permet une diminution de l'incertitude et de l'ignorance des parents. Ensuite, nos résultats montrent qu'il y a un manque d'information au sujet de l'AI et de ses prestations. La majorité des parents que nous avons rencontrés n'ont pas reçu toutes les prestations qui leur revenaient de droit car ils n'ont reçu aucune information à ce sujet de la part des professionnels, que ce soit le médecin, le pédopsychiatre ou les ES. C'est uniquement grâce à leurs échanges avec d'autres parents qu'ils ont pu le découvrir et obtenir ce qui leur revenait de droit. Nous nous interrogeons sur le rôle de transmission des informations de chaque professionnel. En ce qui concerne le soutien au niveau matériel, les ES apportent ponctuellement de l'aide aux parents en leur transmettant des outils tels que des schémas, des pictogrammes, etc. Du côté des parents, nous observons que ces soutiens ne sont pas toujours suffisants. Il y a un manque de continuité entre le lieu d'accueil spécialisé et la maison.

Il est également intéressant de voir que ES4 souligne le besoin de répit de la part des parents et que pour P4 il y a un manque d'information sur les aides existantes qui apporteraient justement ce répit aux parents.

Dormoy (2018) et Squillaci Lanners & Lanners (2008) appuient notre analyse puisqu'ils soulignent tous les deux l'importance d'apporter des solutions de répit aux parents et que les services de garde sont une grande ressource pour eux. Il faut autoriser les parents à chercher du relai. Au niveau émotionnel, la majorité des parents se sentent écoutés et pris en considération lors de leurs échanges avec les ES et eux-mêmes le confirment en nous expliquant être très disponibles pour les parents. Néanmoins certains d'entre eux ont manifesté le besoin d'être davantage rassuré et d'avoir plus de détails sur ce que leur enfant fait et sur les possibilités qui existent pour lui, ceci afin de se projeter et donc d'être rassurés. Au sens de Dormoy (2018), la disponibilité des ES est un soutien essentiel.

Les ES relèvent la difficulté des parents à s'adresser à eux afin de recevoir du soutien. En effet, la majorité des ES que nous avons rencontrés nous ont dit recevoir peu de demandes des parents ou alors ces demandes ne sont pas concrètement exprimées et c'est aux ES de les sentir. Nous nous questionnons sur la recherche des ES auprès des parents quant à leurs besoins de soutien. En effet, Dormoy (2018) avance l'importance de recevoir les parents et de les faire réfléchir à leurs propres besoins. De plus, trois ES que nous avons interrogés expliquent devoir parfois faire face à des attentes « irréalistes » de la part des parents, dans le sens où leurs attentes ne sont pas adaptées aux capacités et aux limites de l'enfant et que ce n'est pas toujours facile de l'expliquer aux parents. Cependant, si la relation est construite sur la base de la confiance et de la transparence, les parents ont plus de facilité à entendre cela. De plus, les ES expliquent qu'ils ne peuvent pas répondre à certaines demandes des parents, parce que les causes ne dépendent pas d'eux. En effet, les parents dont les enfants sont en école spécialisée ont tous deux beaucoup d'inquiétudes au sujet de l'avenir professionnel de leur enfant. Les structures manquent dans leur canton et face à cela, les ES se retrouvent limités car ils ne peuvent qu'entendre ce que vivent les parents, mais il n'est pas de leur ressort de faire plus.

Pour terminer, nous constatons que la plus grande source de soutien pour les parents est l'association des parents d'enfant TSA. En effet, les autres parents sont une réelle source d'aide du fait qu'ils ont des vécus similaires. Ainsi, en partageant leurs expériences et les difficultés qu'ils ont pu rencontrer, ils apportent des informations et des moyens très importants pour les autres parents.

Comme le dit Épagneul (2007) et également Dormoy (2018), le soutien qui est amené par les autres parents d'association est une grande aide dans leur reconstruction, dans la restauration de leur propre image d'eux-mêmes et leur permet de diminuer le sentiment de culpabilité face au handicap de leur enfant qu'ils peuvent parfois ressentir.

6 Discussion

6.1 Objectif 1

Cerner comment est vécue la collaboration partenariale entre les parents d'enfant TSA et les ES

Le but de cet objectif est que nous puissions comprendre la collaboration partenariale. Durant nos recherches, nous avons tout d'abord été surprises de voir qu'aucune prescription n'est faite de la part de l'institution auprès des parents pour le début de collaboration (visite de la classe ou du groupe de vie impérative, contacts avec les parents par téléphone, etc.).

Puis, nous remarquons que la collaboration diffère beaucoup en fonction des institutions, des manières de collaborer des ES, du nombre de professionnels différents qui travaillent dans l'institution et qui collaborent avec les parents.

Ensuite, la construction du PAI qui est mis en place dans chaque institution, diffère également énormément. En effet, l'école spécialisée le rédige et demande l'approbation des parents par une signature.

Ceux-ci peuvent s'exprimer s'ils en ressentent le besoin lors d'une séance, en présence de plusieurs professionnels. En hôpital de jour, le PAI n'est pas du tout présenté aux parents et ces derniers ne sont pas au courant d'objectifs qui sont travaillés avec leur enfant. Nous avons été surprises de voir que, dans ce cas de figure, il n'y a aucune collaboration partenariale et que les parents ne sont pas du tout amenés à donner leur avis du moins pas de manière formelle.

La collaboration partenariale se fait au travers de contacts réguliers. Ceux-ci se font grâce à un cahier de communication rempli par l'enfant et de téléphones entre ES et parents. Ce lien régulier permet l'échange d'informations et des difficultés rencontrées. Les parents comme les ES peuvent se permettre de prendre contact, si besoin, pour échanger sur divers sujets concernant l'enfant. Ces moyens de communication se retrouvent en école spécialisée ainsi qu'en hôpital de jour.

Puis, nous remarquons que les ES en école spécialisée collaborent plus avec les parents que les ES travaillant en hôpital de jour. Dans cette institution, c'est le médecin qui collabore beaucoup avec les parents et qui transmet les informations nécessaires aux ES. Nous avons été surprises par ce résultat que nous n'avions pas envisagé au début de notre travail. Pour nous, il était clair que c'étaient les ES travaillant avec l'enfant qui collaboraient le plus avec les parents.

Pour une bonne collaboration partenariale, nos recherches montrent l'importance de la transparence entre ES et parents. Chaque partie doit pouvoir s'exprimer librement et sincèrement sur les informations importantes mais aussi sur les difficultés qui peuvent être rencontrées. Cette transparence permet un renforcement du lien de confiance étant donné que les informations sont données et pas cachées.

La collaboration partenariale se fait également d'une meilleure façon lorsque les rôles de chacun sont clairement définis. Nos résultats montrent que les rôles des parents et des ES dans l'éducation de l'enfant sont clairs. Pour tous, il est certain que les ES ont une implication émotionnelle différente de celle des parents étant donné que c'est leur travail.

Finalement, au début de notre travail, nous pensions que les parents se sentaient inférieurs dans les connaissances et l'accompagnement de leur enfant face aux ES. Nos recherches ont montré que les parents étaient généralement considérés comme les experts de leur enfant lorsque des difficultés peuvent être rencontrées en institution. Les ES ne se gênent pas de demander des conseils ou informations auprès de ceux-ci. Cette demande d'informations renforce la collaboration partenariale.

6.2 Objectif 2

Évaluer les besoins des parents d'enfant TSA et les soutiens reçus et manquants

À travers notre recherche, les résultats nous ont permis de pouvoir évaluer où se trouvent les besoins des parents d'enfant TSA et les manques en termes de soutien. Premièrement, nous avons constaté qu'il y avait un écart entre les dires des ES et ceux des parents. En effet, les ES expliquent recevoir peu de demande de soutien de la part des parents, du moins les demandes ne sont pas concrètement exprimées. En revanche, les parents soulèvent une insuffisance de soutien principalement au niveau informatif et matériel. Cette constatation nous interroge sur le fait de savoir comment les ES montrent aux parents qu'ils sont disponibles pour répondre à leurs besoins de soutien, afin que les parents sachent qu'ils peuvent solliciter leur aide. Cela dépend peut-être de l'investissement du professionnel dans la relation et comment la relation de confiance s'est progressivement mise en place au fil de la collaboration.

Deuxièmement, en termes de soutien informatif, nous avons remarqué de la part des parents un besoin d'être rassurés en étant informés sur les possibilités et les limites de leur enfant. Nos résultats montrent du côté des ES, que certaines attentes des parents sont « irréalistes ». Ce qui nous amène à penser que si les parents étaient mieux informés sur les possibilités et les limites de l'enfant, peut-être auraient-ils des attentes plus réalistes pour ce dernier. Nous voyons la même chose concernant le diagnostic. En effet, certains parents ont souligné avoir manqué de soutien au niveau informatif concernant le TSA suite à la pose du diagnostic. De ce fait, les parents n'ayant pas reçu d'explications sur le TSA, ses caractéristiques, les méthodes et outils existants, se sont fait une image erronée des possibilités et limites de leur enfant, ce qui a provoqué de la déception et de la tristesse. Dans ce cas-ci, le soutien manque de la part du médecin, mais il nous semble tout de même important de souligner ce manque. De plus, les ES pourraient aussi avoir des échanges au sujet du diagnostic en début de collaboration avec les parents, ce qui permettrait à ces derniers d'avoir une vision peut-être plus réaliste des possibilités futures de l'enfant, bien que cela varie considérablement d'un cas à l'autre.

Troisièmement, pour continuer au niveau des soutiens informatifs reçus et manquants pour les parents d'enfant TSA, nous remarquons que les services d'aide existants ne sont pas présentés concrètement aux parents et qu'ils passent à côté de nombreuses prestations auxquelles ils auraient droit, comme les services de relève, la possibilité d'avoir une aide à domicile, etc. Ensuite, nous avons aussi constaté un grand manque au niveau de l'AI et des prestations auxquelles les parents ont droits. C'est un élément qui est ressorti majoritairement dans nos entretiens avec les parents. En raison de ce manque d'explications de la part des professionnels, certains parents ont dû lutter pour récupérer les prestations auxquelles ils avaient droit et certains n'ont pas réussi à tout obtenir. Nous voyons ici qu'il y a un travail à faire. Tout d'abord, les ES devraient eux-mêmes lors de leur formation ou à travers l'institution être informés de ce qui existe afin de soutenir les parents et savoir ce à quoi ils ont droits afin de pouvoir leur apporter ce soutien par la suite.

Quant au soutien matériel, les ES en apportent ponctuellement aux parents (outils pédagogiques, schéma imagé, pictogrammes, etc.), mais pour les parents, ceci ne semble pas toujours être suffisant selon les résultats obtenus. Nous nous interrogeons donc sur le fait de savoir si les parents sont assez demandeurs ou s'ils n'osent pas toujours demander ce type d'aide aux ES qui travaillent avec leurs enfants, et qu'est-ce qui favoriserait donc les parents à oser demander.

Ensuite, par rapport au soutien émotionnel, notre recherche nous a montré que la majorité des parents se sentent soutenus et écoutés par les ES, qui se rendent très disponibles. Mais ce n'est pas le cas dans toutes les situations. Un élément qui est ressorti du côté des parents et des ES, est le besoin de la part des parents, de solutions de répit (service de garde, etc.), ce qui leur permettrait de pouvoir parfois « souffler » un peu et de prendre du temps pour eux.

L'école spécialisée et l'hôpital de jour sont des structures qui permettent en partie aux parents d'avoir du temps pour le reste de la famille, du ménage et pour eux-mêmes.

Finalement, nous découvrons qu'une des plus grandes sources de soutien vient de l'association de parents d'enfant TSA. En effet, tous les parents que nous avons rencontrés nous ont confié recevoir beaucoup de soutien de la part des autres parents, que ce soit au niveau informatif (éléments sur le TSA, l'AI, des formations, etc.), matériel (outils pédagogiques suite aux formations, pictogrammes, etc.) et émotionnel. En partageant leurs expériences, ils se reconnaissent dans les vécus des autres parents. Cela leur permet de se sentir légitimes dans leurs sentiments, valorisés et de s'identifier plus facilement à leurs pairs.

Pour conclure, nous observons que certains soutiens ne peuvent être apportés par les ES, simplement parce que cela ne dépend pas d'eux, mais d'un manque de moyens de la part du canton étant dans l'incapacité de créer de nouvelles structures adaptées à la vie professionnelle des futurs adultes TSA. C'est une grande inquiétude du côté des parents, qui est très bien entendue chez les ES, mais qui se trouvent démunis face à ce problème.

6.3 Question de recherche

Suite aux expériences professionnelles et observations que nous avons toutes deux faites, nous sommes arrivées à la question suivante : « *Comment soutenir les parents et instaurer une collaboration partenariale dans le suivi de leur enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme accueilli en école spécialisée ou en hôpital de jour ?* ». Nous avons tenté de répondre à cette question en posant des objectifs et sous-objectifs de recherche.

Pour ce qui est du soutien, nous nous rendons compte, après analyses, que les ES doivent impérativement essayer de comprendre les besoins et attentes des parents en début mais aussi pendant la collaboration. C'est grâce à cela que les ES peuvent rediriger leur accompagnement auprès des parents d'une manière adéquate ; suffisante et non intrusive. Les résultats ont montré que les parents avaient généralement besoin de plus de soutien de la part des ES mais qu'ils avaient très peu de demandes. Pour qu'un soutien se fasse, il est nécessaire que l'ES comprenne ces besoins et apporte des réponses. Ses réponses peuvent être des réorientations auprès d'autres professionnels mais aussi de la théorie, du matériel, de l'écoute et des informations liées à leur enfant. Nous nous sommes rendues compte que les ES ne connaissent pas forcément tout mais qu'ils ont de bonnes connaissances du réseau.

Afin que ce soutien se fasse, nous avons aussi observé la nécessité que les ES et les parents d'enfant TSA aient des contacts réguliers. Les réunions, réseaux ou téléphones permettent la transmission d'informations importantes, d'éléments sur la situation de l'enfant et de décharger certaines difficultés qui peuvent être rencontrées.

De plus, le soutien en début de collaboration envers les parents nous semble primordial. En effet, c'est à ce moment que les parents peuvent être le plus en difficulté quant au handicap de leur enfant et qu'ils ont des demandes qu'ils n'osent pas forcément formuler.

Suite à nos recherches et contrairement à nos croyances en début de travail, il n'y a pas ou très peu de collaboration partenariale entre ES et parents d'enfant TSA en école spécialisée et en hôpital de jour. Le partenariat est, au sens de Guerdan *et al.* (2002), une alliance mettant en commun les compétences de chacun pour atteindre un but commun. Nos recherches montrent qu'il n'y a pas ou peu d'alliance entre les deux parties. Les objectifs ne sont pas co-construits et parfois, pas donnés aux parents. De ce fait, nous remarquons qu'une collaboration se fait. Elle diffère beaucoup selon l'institution. Il y a beaucoup de professionnels qui collaborent avec les parents d'enfant TSA, ce qui peut péjorer la qualité de la relation ES et parents d'enfant TSA. De plus, l'hôpital de jour ne travaille pas du tout le PAI avec les parents. Ces derniers ne sont pas au courant des objectifs travaillés. En école spécialisée, le PAI est discuté avec les parents et ceux-ci donnent leur accord sur le travail des objectifs.

Pour qu'une collaboration se fasse, nous remarquons l'importance des contacts réguliers entre les parents et les ES (téléphones si besoin, réunions, etc.) mais aussi la nécessité que l'enfant ramène un cahier de communication. Ce dernier est un excellent lien pour l'enfant et les parents avec l'institution ainsi que pour l'ES.

Contrairement à ce que nous pensions en début de travail, nous avons remarqué que chaque partie se sent plus ou moins au même niveau dans la relation. Les parents ne sont pas en position « d'infériorité » auprès des ES en ce qui concerne les connaissances théoriques et pratiques. Nous pensons que cette observation est une preuve de progrès qui ont eu lieu ces dernières années. En effet, les parents peuvent être plus revendicateurs et ont plus de poids car ils sont soutenus au travers d'associations.

Pour finir, nous voyons la nécessité d'une relation de confiance pour qu'une bonne collaboration se fasse. Cette relation passe par le transfert des informations et la transparence de chaque partie envers l'autre.

6.4 Pistes d'action

Suite à l'analyse par thématiques et la discussion que nous avons établies, nous voyons plusieurs pistes d'action pouvant être effectuées sur le terrain afin d'améliorer la collaboration partenariale et le soutien apporté aux parents d'enfant TSA.

Pour la collaboration partenariale, nous imaginons déjà un début de collaboration différent de ce qui est fait actuellement. Tout d'abord, nous voyons la nécessité qu'il y ait un ES référent pour chaque enfant. Cet ES référent pourrait rencontrer les parents au début du processus d'intégration de l'enfant. Nos observations nous laissent penser que les ES auraient besoin de plus de temps à leur disposition afin d'évaluer au mieux les besoins de ces derniers. Ainsi, l'ES aurait la possibilité d'évaluer les besoins en termes de collaboration avec les parents suite à une discussion et à un questionnement. A la suite de cette évaluation, l'ES pourrait fixer avec les parents des conditions à la collaboration en termes de fréquence de contacts, de support de collaboration et quelles informations les parents auraient besoin et lesquelles il serait nécessaire qu'ils transmettent aux ES. Cette rencontre permettrait d'établir un lien avec l'ES référent, d'inclure les parents et surtout, de poser les besoins de transmission des informations entre chaque partie. Nous voyons la nécessité que l'ES référent les rencontre seul afin que les parents se sentent à l'aise et qu'ils puissent se permettre de donner leur avis sans être face à plusieurs professionnels qui peuvent les impressionner. Nous nous sommes aussi questionnées sur le lieu de rencontre afin d'améliorer les chances pour que les parents soient le plus à l'aise possible et voyons la possibilité que l'ES aille à domicile. Ce début d'échange permettrait également, dans le respect de leur envie de se livrer, d'avoir une discussion sur le diagnostic de l'enfant et leur vécu. En effet, nous voyons l'importance que l'ES référent connaisse la situation et où en sont les parents quant au handicap de leur enfant. La collaboration partenariale pourrait débuter du moment que chacun pourrait partager son avis, ses attentes et ses besoins. De plus, les parents pourraient connaître l'ES référent et ainsi, ils sauraient auprès de qui se tourner en cas de besoin. Durant cette rencontre, ils pourraient fixer à quelle fréquence les rencontres pourraient se faire selon leurs besoins et ceux de l'ES. Tout ce qui est décidé durant cette première rencontre serait ouvert à des réajustements au fil du temps avec les parents selon les besoins de chacune des parties.

Comme dit précédemment, nous avons été assez surprises de voir que le PAI n'était que peu, voire pas co-construit avec les parents. Parfois, ils ne sont même pas au courant de l'existence de celui-ci. Pour qu'une collaboration partenariale soit mise en place, les parents doivent absolument être sollicités par l'ES référent. Il nous semble important que le PAI soit bien expliqué dès le début et que leur potentielle implication leur soit souligné. En effet, les parents ont besoin de savoir de quoi il s'agit afin de pouvoir s'investir dans ce dernier. Si un lien de confiance est établi et que les parents se sentent à l'aise, ils pourraient donner leur avis et leurs attentes quant aux objectifs du PAI.

C'est à l'ES référent de s'adapter au temps nécessaire pour que les parents se permettent de donner leur avis mais c'est aussi à ce dernier de leur faire comprendre qu'il a besoin d'eux pour établir le PAI car ce sont eux qui sont experts de la situation. C'est à l'ES référent de bien leur expliquer le but de ce PAI et la nécessité d'avoir leur avis et leur connaissance de l'enfant. C'est après cette discussion que l'ES référent pourrait rédiger le PAI et leur présenter. Il nous semble aussi important qu'une fois que les parents aient pris connaissance du PAI, ils puissent donner leur avis à l'ES référent et non pas face à tous les professionnels qui participent à la rencontre pour la signature du PAI.

Les entretiens que nous avons fait se sont tous déroulés avec les mamans et non pas avec les deux parents. Cela nous a questionné au sujet de la collaboration et l'implication des parents. L'ES référent pourrait fixer en début de collaboration, si les parents de l'enfant sont toujours en couple, avec qui il aura les échanges et comment se fera la transmission des informations. Nous voyons l'importance que les deux parents soient présents aux réunions étant donné qu'ils accompagnent les deux l'enfant quotidiennement dans son éducation et son développement. L'ES référent pourrait expliquer qu'il est nécessaire que les deux parents soient présents aux entretiens et leur donner les raisons.

En ce qui concerne les soutiens qui peuvent être nécessaires pour les parents et apportés par les ES, nous pensons qu'il est important que durant les rencontres entre parents et ES référent, les ES puissent évaluer ces besoins et essayer d'apporter des réponses sans directement les rediriger auprès d'une personne de l'institution. En effet, les parents devraient être plus à l'aise avec l'ES référent de leur enfant et c'est avec lui qu'ils devraient collaborer le plus. Les parents peuvent se permettre d'amener des questionnements et des besoins de soutien et c'est à l'ES d'essayer d'y répondre étant donné que c'est lui que les parents connaissent le mieux et en qui ils ont confiance. Nous avons questionné un parent qui avait des attentes envers l'ES en termes de connaissances des prestations de l'AI pour son enfant. Cela nous a questionné, en effet, est-ce vraiment à l'ES d'avoir de telles connaissances ? Il nous semble primordial que tous les ES connaissent le réseau du canton et qu'ils puissent rediriger les parents en fonction de leurs besoins.

Pour finir, il nous semble nécessaire que l'institution soit au clair avec les attentes des parents envers l'ES dans la collaboration. En effet, nous avons remarqué que les ES faisaient en fonction de ce qu'ils pensaient utile ou non avec les parents, ce qui diffère beaucoup d'un ES à un autre. Evidemment, chaque relation ES-parents sera différente en fonction de la personnalité de chacun mais s'il y a des prescriptions de la part de l'institution, cela favoriserait dans certaines situations la collaboration partenariale. Pour les prescriptions, nous imaginons que l'institution donne des indications quant au début de la collaboration (effectuer un premier entretien avec les parents pour discuter de la fréquence de la collaboration, des objectifs envisagés pour le PAI, comment envisagent-ils la transmission des informations et à quelle fréquence). Nous voyons aussi l'importance que l'ES soit au clair avec les visites de l'institution et en présence de quelles personnes (parents, enfant, professionnels). Une fois ce début de collaboration partenariale établi, il est important que l'ES ait des prescriptions quant au nombre de rencontres avec les parents, réseaux et autres et que ce dernier soit au clair sur sa présence ou non. Ces prescriptions devraient être inscrites dans un protocole ou un cahier des charges. Dans le cadre de notre travail, nous n'avons pas investigué l'existence de ces derniers dans les institutions. Nos recherches ont montré que ces éléments dépendaient de l'investissement ou non de l'ES et nous trouvons important que les parents ne subissent pas une collaboration différente en fonction celui-ci.

7 Bilan

7.1 Bilan de la recherche

Ce fût une chance pour nous de pouvoir interroger des parents et des ES d'institutions différentes afin que nos résultats ne soient pas propres à une seule institution. Néanmoins, nous pensons que notre travail n'est pas totalement représentatif de la collaboration partenariale, en raison du nombre de personnes que nous avons interrogées.

Ensuite, nous avons aussi rencontré quelques difficultés avec notre guide d'entretien. En effet, durant les entretiens, nous avons dû expliquer plusieurs fois certaines questions. Nous nous sommes rendues compte que nous aurions dû être plus explicites dans certaines questions et que nos explications soient les mêmes à tous les entretiens (par exemple, lorsque nous les questionnons sur le rôle dans l'éducation de l'enfant). Nous avons été surprises de ces difficultés étant donné que les entretiens d'essai s'étaient bien déroulés. Les questions posées ont été claires pour les personnes interrogées. De plus, nous n'avons pas toujours eu les réponses que nous attendions au sujet des besoins de soutien. Il est souvent arrivé que nous devions reprendre les questions avec la personne interrogée pour qu'elle réponde à ce que nous attendions (reformulation, rappel de la question, explications, etc.). Si nous le pouvions, nous referions plus clairement notre guide.

Durant les entretiens avec les parents, il est arrivé que nous ayons du mal à cadrer les discussions et à les réorienter dans la bonne direction. En effet, à plusieurs reprises, les parents parlaient de sujets qui leur tenaient à cœur, mais qui ne nous intéressaient que peu pour notre travail. Malgré l'intérêt que nous portions à ces sujets, nous devions cadrer le temps pour obtenir les éléments qui étaient nécessaires pour notre TB. Suite à cela, des entretiens ont duré plus d'une heure et demie et les personnes interviewées ne répondaient plus que brièvement à nos questions. Si nous pouvions, nous serions plus claires au début de l'entretien quand à nos intérêts et nous redirigerions plus les entretiens.

Ce travail est une grande richesse pour nous et nous avons énormément appris grâce aux personnes que nous avons interrogées. Il a été très intéressant pour nous de pouvoir échanger sur une partie de la réalité des parents et les expériences des ES.

Pour finir, nous avons été très surprises du fonctionnement de la collaboration avec les parents dans les institutions. Suite à des entretiens exploratoires que nous avons effectués avant de commencer notre travail, nous savions que la collaboration n'était pas forcément partenariale mais nous ne nous rendions pas compte qu'elle était si peu présente. Cela nous a questionnées sur le fait que la collaboration partenariale est finalement, assez idéaliste. Néanmoins, elle représente un objectif que les professionnels du travail social devraient viser.

7.2 Bilan personnel

Noémie

J'ai trouvé ce travail de recherche très enrichissant, surtout dans le fait d'aller à la rencontre des parents, de partager avec eux une part de leurs expériences de vie et des professionnels qui apportent des témoignages que je trouve très intéressants pour ma future pratique professionnelle. De plus, le TSA est un sujet qui attire beaucoup mon attention depuis que j'ai eu l'occasion de travailler avec des enfants TSA en internat et la question de la collaboration était pour moi un sujet riche à approfondir. Ce travail de recherche m'a fait passer par plusieurs émotions et ressentis, des doutes, de la peur, de la joie, de la gratitude, etc. Il m'a permis de faire de nouvelles découvertes et de forger davantage mon identité professionnelle et personnelle.

Le travail en binôme a été une expérience très enrichissante, mais pas toujours évidente. En effet, il a un côté très intéressant car il permet de confronter différents points de vue et différentes idées ce qui le rend riche et complet.

Néanmoins, il demande une certaine coordination et organisation et ce n'a pas été toujours facile du fait de nos emplois du temps remplis et différents lors de nos deuxièmes formations pratiques. Je suis très satisfaite du travail que nous avons pu réaliser ensemble et ça a été une très belle expérience pour moi.

Pour terminer, ce travail est un réel outil qui m'a permis de développer mes connaissances et mes compétences. De plus, je sais que je vais être amenée à collaborer avec des familles dans ma pratique professionnelle et avoir acquis ses savoirs sera une ressource qui pourrait m'être utile.

Naomi

Ce travail a été très intéressant pour moi. Ça a été un plaisir de rencontrer des parents mais aussi des ES qui travaillent dans ce domaine et qui ont de l'expérience. Au début de notre travail, j'ai eu quelques doutes quant à la pertinence de notre sujet et de nos questionnements. Ces doutes ont vite disparus quand je me suis rendue compte de la différence entre la théorie et ce qui se fait en pratique. Ce sujet me tenait à cœur étant donné que j'ai travaillé une année en école spécialisée avec des enfants TSA et cela a confirmé ma volonté de retravailler un jour, je l'espère, avec cette population.

Le fait de travailler à deux a ses avantages comme ses inconvénients. En effet, c'est un véritable soutien de travailler et d'être motivée à deux. Mais ayant eu des horaires différents durant notre formation pratique, ça a été difficile de pouvoir s'organiser et se retrouver.

Finalement, je pense que ce travail est formateur pour moi étant donné que la collaboration est utilisée partout avec toute population dans le travail social. De plus, ça m'a permis d'améliorer mon organisation, ma gestion des tâches et de surmonter des difficultés parfois imprévues.

7.3 Conclusion en lien avec le travail social

Ce TB nous a permis d'identifier une problématique qui peut être rencontrée dans plusieurs institutions quel que soit le type de population. En effet, la collaboration partenariale peut et devrait être prévue partout afin que les personnes se sentent incluses et que le DPA, que nous apprenons à utiliser en cours, soit mis en place. Si les besoins de l'entourage et d'une personne accompagnée pouvaient être identifiés au début et pendant la collaboration, cela permettrait aux personnes d'être plus entendues et comprises.

Les parents d'enfant TSA ont souvent eu un parcours difficile en lien avec le handicap de leur enfant (diagnostic, collaboration avec les professionnels de la santé, deuil de l'enfant idéal,...) et nous pensons qu'il est primordial que les ES aient des outils pour les valoriser dans leur rôle étant donné que ce sont eux qui sont les experts de leur enfant. Nous pensons que la collaboration partenariale pourrait faire l'objet d'un cours à la HES dans le futur.

8 Bibliographie

- Anonyme. (2002). « Témoignage et réflexion anonymes d'une mère d'un enfant handicapé, adulte aujourd'hui : un essai d'humanisation ». *Thérapie Familiale*, pp. 227-238.
- AvenirSocial. (2009, juillet 4). Code de déontologie des professionnel-le-s du travail social en Suisse.
- Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bruel, A., Faget, J., Jacques, L., Joecker, M., Neirinck, C., & Poussin, G. (2001). *De la parenté à la parentalité*. Ramonville Saint-Agne: Eres.
- Carton, M.-T. (2013). De la complexité des relations parents-professionnels. Vision de l'UNAPEI. *Contraste*, 37, pp. 255-266.
- Chabane, N. (2016). *Autisme : détection et intervention précoces*. Récupéré sur Revue REISO: <https://www.reiso.org/les-themes/ages/enfance/419-autisme-detection-et-intervention-precoces>
- Chiche, S. (2013). DSM-5, qu'est-ce qui change ? . *Maladie mentales, quoi de neuf, docteur ?*, p. 9.
- Delion, P. (2011). *La fonction parentale* (éd. 2e). Bruxelles: Fabert.
- Denancier, J. (2011). *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif*. (Dunod, Éd.) Paris.
- Dhume, F. (2001). *Du travail social au travail ensemble*. Paris: Editions ASH.
- Dihl, M. (2008). Handicap : donner la parole à la fratrie. *Lien social*, 884.
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfant avec tsa. Quelles propositions pour quels besoins ? (M. Média, Éd.) *Le Journal des psychologues*, pp. 42-47.
- Dumas, J. E. (2007). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles: De Boeck.
- Elouard, P. (2012). *Autisme : le partenariat entre parents et professionnels*. Grasse: AFD.
- Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de « Deuil de l'enfant idéal ». (ERES, Éd.) *Reliance*, p. 43 à 50.
- Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée. (s.d.). Consulté le Mai 2019, sur Thème de la pédagogie spécialisée: <https://www.csps.ch/themes/ecole-et-integration>
- Guerdan, V., Bouchard, J.-M., & Mercier, M. (2002). *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles*. Québec: Les Editions Logiques.
- Jésu, F. (2009). Partager des informations utiles et nécessaires dans une perspective de coéducation. (A. j. droit, Éd.) *Journal du droit des jeunes*, 288, pp. 28-33.
- Jouffray, C. (2014). *Développement du pouvoir d'agir*. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Le Projet Educatif Individualisé (PEI). (s.d.). Consulté le décembre 2018, sur Autisme Suisse romande: <https://www.autisme.ch/autisme/scolarisation-et-insertion-professionnelle/le-projet-educatif-individualise-pei>
- Lièvre, P. (2006). *Manuel d'initiation à la recherche en travail social* (éd. 2e). Rennes: Editions ENSP.
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. (2002, Décembre). Consulté le Mai 2019, sur Confédération suisse : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>
- Morvan, D., Gérardin, F., Lanz-Dehais, A., Vienne, B., Lucot-Sarir, A., & . (2002). *Le Robert pour tous*. Paris: Le Robert.
- Mosca, F., & Garnier, A.-M. (2007). Soignants et parents d'enfants autistes : qui aide qui ? . (M. & Hygiène, Éd.) *Thérapie familiale*, 28, pp. 503-521.
- Piérart, G., Tetreault, S., Deschenes, P. M., & Blais-Michaud, S. (2014). *Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse*. Consulté le Janvier 2019, sur Enfances Familiales Génération, Revue internationale: <http://www1.efg.inrs.ca/index.php/EFG/article/view/150>
- Pregno, G. (2011). Le travail avec les familles qui ne demandent rien : la non-collaboration comme une solution... *Thérapie Familiale*, 32, pp. 419-436.

- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent, comprendre et soutenir les parents de l'enfant handicapé ou malade*. Paris: Marabout.
- Rochat, J.-M. (2010, Février 15). *Evaluation d'un cursus d'études de l'UNIL*. Consulté le Janvier 2, 2019, sur Unil: https://www.unil.ch/cse/files/live/sites/cse/files/shared/brochures/CSE_Guide_recueil_donnees_cursus_2011.pdf
- Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles. (P. U. France, Éd.) *Enfance*, 54, pp. 21-30.
- Rousselon, V., & Bonnefoy, G. (2014). Rousselon, V., & Bonnefoy, G. (2014). 16. La violence des stigmatisations L'expérience d'un groupe de parole de parents d'enfants autistes issus de l'immigration. (ERES, Éd.) *Albert Ciccone, Handicap et violence*, pp. 237-254.
- Scolarisation*. (s.d.). Consulté le octobre 23, 2018, sur Autisme suisse romande: <https://www.autisme.ch/autisme/scolarisation-et-insertion-professionnelle>
- Sellenet, C. (2007). Coopération, coéducation entre parents et professionnels de la protection de l'enfance. (Eres, Éd.) *Vie sociale*(2), pp. 15-30.
- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Education et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. (L'Harmattan, Éd.) *La revue internationale de l'éducation familiale*, 23, pp. 15-38.
- Vallerie, B. (2012). *Interventions sociales et empowerment*. Paris: L'Harmattan.

9 Annexes

9.1 Guide d'entretien avec les parents

Objectifs, question centrales	Sous-objectifs, sous questions	Questions principales pour l'entretien	Éléments théoriques
Comment soutenir les parents et instaurer une collaboration partenariale dans le suivi de leur enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme accueilli en école spécialisée ou en hôpital de jour ?	Mise en place de la collaboration et du PAI de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> – Comment s'est fait le choix de placement pour votre enfant (école spécialisée ou internat) ? <ul style="list-style-type: none"> > Quels ont été les objectifs de ce placement ? – Comment la collaboration s'est-elle mise en place avec les ES au début ? Comment avez-vous été invité à collaborer avec les ES ? – Comment se sont mis en place le projet et les objectifs (éducatifs) pour votre enfant ? Comment est-ce que vous vous êtes impliqués ? (expression libre des attentes, prise en compte par l'ES) 	<p>Le partenariat selon Dhume (2001) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les 2 parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles <p>Les ES et le partenariat selon Marie-Thé Carton (2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - penser à l'intérêt de l'usager, placer la personne et sa famille au centre de leurs actions <p>La coéducation selon Jésus (2009) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - se fait avec les parents puis les enfants doivent être pris en compte, l'intérêt de l'enfant prime <p>Construction du problème en DPA par Jouffray (2014)</p> <p>PAI Selon Elouard (2012) et Autisme suisse romande</p>
	Collaboration actuelle (modalité, qualité, prise en compte) Comment la relation avec l'ES est vécue par les parents ? Quelle place l'ES donne aux parents ?	<ul style="list-style-type: none"> – Comment collaborez-vous avec les ES ? (fréquence, modalité/support de communication, type d'infos échangées) – Quelle relation entretenez-vous avec l'ES ? (bonne re- 	<p>Le partenariat selon Dhume (2001) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les 2 parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles <p>Les ES et le partenariat selon Marie-Thé Carton (2013) :</p>

		<p>lation ou non, distance, accords ou désaccords, pouvoir s'exprimer librement) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans quelle mesure l'ES prend en compte vos attentes et votre avis ? - Quel est le rôle de l'ES dans l'éducation de votre enfant, par rapport à vous ? - Est-ce vous rencontrez des limites dans la collaboration avec les ES ? 	<p>- penser à l'intérêt de l'utilisateur, placer la personne et sa famille au centre de leurs actions</p> <p>Parents et institution selon Guerdan (2002) : position de repli, de protection, surprotection, expériences antérieures avec professionnels, pouvoir de légitimité ou technicité revendiqué</p> <p>DPA selon Vallerie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savoirs théoriques, d'action, et connaissances de l'expérience
	Besoins des parents (prise en compte, réponses, manques)	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles ont été vos attentes envers l'ES en termes de soutien au début et pendant la collaboration ? - De quelle manière l'ES prend en compte et répond à vos besoins de soutien ? <ul style="list-style-type: none"> > Comment est-ce que l'ES répond à ces besoins ? (soutien informatif, psychologique/émotionnel, matériel, social) - A quelles attentes/besoins l'ES n'a-t-il pas répondu ? Quel soutien vous manque-t-il ? En quoi le soutien n'était-il pas suffisant ? 	<p>Soutien aux parents selon Dormoy (2018) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - parents n'éprouvent pas tous ce besoin, il faut respecter cela et les soutenir, leur présenter ce qui existe, les accompagner dans leur choix, ... <p>Différents besoins de soutien selon Squillaci Lanners et Lanners (2008) : en fonction du vécu et des représentations des parents</p> <p>Les différents soutiens selon Dormoy, Epagneul, Squillaci Lanners et Lanners</p>

9.2 Guide d'entretien avec les ES

Objectifs, question centrales	Sous-objectifs, sous questions	Questions principales pour l'entretien	Éléments théoriques
Comment est vécue la collaboration partenariale entre les parents d'enfants TSA et les ES ?	Mise en place de la collaboration et du PAI de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> – Comment se fait le choix du placement en l'école spécialisée et/ou en internat ? – Quels les objectifs d'un placement dans votre école/internat ? – Comment la collaboration se met en place avec les parents au début ? – Comment se mettent en place le projet et les objectifs (éducatifs) pour l'enfant ? Comment les parents s'impliquent ou sont impliqués ? (expression libre des attentes, prise en compte par l'ES) 	<p>Le partenariat selon Dhume (2001) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les 2 parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles <p>Les ES et le partenariat selon Marie-Thé Carton (2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - penser à l'intérêt de l'utilisateur, placer la personne et sa famille au centre de leurs actions <p>La coéducation selon Jésus (2009) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - se fait avec les parents puis les enfants doivent être pris en compte, l'intérêt de l'enfant prime <p>Construction du problème en DPA par Jouffray (2014)</p> <p>PAI Selon Elouard (2012) et Autisme suisse romande</p>
	Collaboration actuelle (modalité, qualité, prise en compte) Comment la relation avec l'ES est vécue par les parents ? Quelle place l'ES donne aux parents ?	<ul style="list-style-type: none"> – Comment collaborez-vous avec les parents ? (fréquence, modalité/support de communication, type d'infos échangées) – Quelle relation entretenez-vous avec les parents ? (bonne relation ou non, distance, accords ou 	<p>Le partenariat selon Dhume (2001) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les 2 parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles <p>Les ES et le partenariat selon Marie-Thé Carton (2013) :</p>

		<p>désaccords, pouvoir de s'exprimer librement)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans quelle mesure est-ce que prenez en compte les attentes et les avis des parents ? - Comment est-ce que vous décriez votre rôle dans l'éducation de l'enfant par rapport à ses parents ? - Est-ce que vous rencontrez des limites dans la collaboration avec les parents ? 	<ul style="list-style-type: none"> - penser à l'intérêt de l'utilisateur, placer la personne et sa famille au centre de leurs actions <p>Parents et institution selon Guerdan (2002) : position de repli, de protection, surprotection, expériences antérieures avec professionnels, pouvoir de légitimité ou technicité revendiqué</p> <p>DPA selon Vallerie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savoirs théoriques, d'action, et connaissances de l'expérience
	Besoins des parents (prise en compte, réponses, manques)	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les attentes des parents envers vous en termes de soutien au début et pendant la collaboration ? - De quelle manière est-ce que vous prenez en compte et répondez aux besoins de soutien des parents ? <ul style="list-style-type: none"> > Comment est-ce que vous répondez à ces besoins (soutien informatif, psychologique/émotionnel, matériel, social) ? - A quelles attentes/besoins des parents ne pouvez pas répondre ? Et pour quelles raisons ? Quels soutiens sont insuffisants et mériteraient une amélioration ? Et quelles améliorations ? 	<p>Soutien aux parents selon Dormoy (2018) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - parents n'éprouvent pas tous ce besoin, il faut respecter cela et les soutenir, leur présenter ce qui existe, les accompagner dans leur choix, ... <p>Différents besoins de soutien selon Squillaci Lanners et Lanners (2008) : en fonction du vécu et des représentations des parents</p> <p>Les différents soutiens selon Dormoy, Epagneul, Squillaci Lanners et Lanners</p>

9.3 Consentement éclairé

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes participant à l'étude

Nous sommes des étudiantes de 3^e année à la HES-SO en Travail social. Nous réalisons un travail de fin d'études sur la collaboration partenariale entre les parents d'enfants TSA et les ES, ainsi que sur les soutiens apportés. Par ce document, nous vous demandons votre accord pour un entretien avec vous à ce sujet, afin d'avoir votre vécu sur la collaboration et les soutiens. Notre objectif est de comprendre les pratiques actuelles et les améliorations possibles.

Le soussigné certifie avoir été informé :

1. Du déroulement et des objectifs de la recherche, ainsi que de la possibilité d'obtenir des informations complémentaires sur l'étude,
2. Qu'il peut interrompre à tout moment sa participation à l'étude sans aucune conséquence pour lui-même ou pour le travail de groupe,
3. Qu'il peut refuser de répondre à des questions et qu'il est libre de poser des questions lors des entretiens de recherche,
4. Que les entretiens seront enregistrés, puis retranscrits dans un document,
5. Que l'ensemble des enregistrements et des retranscriptions seront détruits au terme de la recherche, soit au plus tard février 2020.
6. Que toutes les personnes travaillant pour cette recherche s'engagent à observer la plus stricte confidentialité et qu'aucune information révélant l'identité du participant ne sera diffusée ou publiée.

Le soussigné a lu et compris les informations ci-dessus et accepte de participer à l'étude susmentionnée.

Nom :

Prénom

Date :

Signature :